TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 1

Instituts Gineste-Marescotti

ISSN 0397-7927

LA REVUE DE
GÉRIATRIE

Tome 33 Supplément A au N°6 - JUIN 2008

ACTES DU COLLOQUE INTERNATIONAL "APPROCHES NON-MÉDICAMENTEUSES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER"

Sous le parrainage du Secrétariat d'Etat à la Solidarité

PARIS, 19 ET 20 JUIN 2008

En partenariat avec SANOFI AVENTIS

www.igm-formation.net www.revuedegeriatrie.fr

KORIAN

NOUS PRENONS SOIN DE LA VIE

Accueillir, accompagner, soigner les personnes âgées dépendantes

- Korian offre 128 résidences de retraite médicalisées sur tout le territoire

Des lieux conçus pour faciliter la vie quotidienne

- Des logements adaptés et confortables
- Une restauration soignée
- Des animations quotidiennes et une vie sociale préservée

Un accueil et des soins adaptés à chaque situation

- Des résidences long séjour
- Un accueil de jour et des séjours temporaires
- Des unités spécialisées dans l'accueil de personnes désorientées

Des professionnels formés et engagés

- Des équipes pluridisciplinaires et un encadrement paramédical
- Le respect des valeurs éthiques et un engagement qualité
- Une formation continue

N° Vert 0 800 567 426

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Retrouvez tous les établissements sur
www.groupe-korian.com

KORIAN • 32, rue Guersant • 75017 Paris • Tél. : 01 55 37 52 00

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 3

SOMMAIRE

Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", et pacification des comportements d'agitation pathologique (CAP)
Yves Gineste, Rosette Marescotti, Jérôme Pellissier p. 2

Évaluation de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", lors de formations in situ
Analyse réalisée par Successful Aging Database p. 5

Il ne mange plus...
Charles-Henri Rapin p. 9

Les approches non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : bilan d'évaluations, projets innovants à l'international
Marie-Jo Guisset Martinez, Kevin Charras, Marion Villez p. 11

La Validation® de Naomi Feil ou "Communiquer avec les personnes âgées désorientées"
Marie-Claire Giard p. 14

La prévention de l'agitation lors des actes de soin intimes par la stratégie de diversion
Daniel Geneau p. 16

La thérapie relationnelle psychogériatrique
Louis Ploton p. 18

Art-thérapie, la force de créer malgré tout
Jean-Pierre Klein p. 20

"Musicothérapie comme : donner du son et prendre soin"
Pilar Garcia p. 23

Le Clown Relationnel® : un art des soins vivifiants avec des personnes âgées dites démentes
Christian Moffarts p. 25

Implantation durable d'un milieu de vie
Michel Bigaouette p. 27

Des petites unités de vie au sein d'un espace intergénérationnel
Pierre Henri Daure p. 29

Table-ronde : les milieux de vie au quotidien
Intervention
Rose-Marie Van Lerberghe p. 31

L'unité Alzheimer Spécifique (UAS) de l'HPGM : un projet de soins porté par les acteurs du care
Laurence Luquel, Isabelle Agostino p. 32

Le centre d'accueil de jour de la maison de l'amitié. Albi. Tarn.
Nicole Camboulive, Valérie Fontaine p. 32

Lectures
L'animation des personnes âgées en institution (Editions Masson, 2004)
Philippe Crône p. 34

Démence et Projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (Editions Dunod, 2007)
Cécile Delamarre p. 35

Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées (éditions Chronique Sociale, 2001, 2006)
Arlette Goldberg p. 36

Pour la liberté d'être : réflexions d'une infirmière en CHSLD (Les Éditions Logiques (Québec), 2004)
Marguerite Mérette p. 36

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 4

Méthodologie de soin Gineste-Marescotti ®, dite "Humanitude", et pacification des comportements d'agitation pathologique (CAP)

Gineste Marescotti ® method "Humanitude", and pacification of pathological aggression behavior during nursing care

Yves GINESTE, Rosette MARESCOTTI, Jérôme PELLISSIER

RÉSUMÉ

Les personnes atteintes de syndromes démentiels présentent souvent, lors des soins, certains types de "troubles du comportement" réunis sous l'appellation de CAP : Comportements d'Agitation Pathologique. Ils consistent en une très vive opposition, verbale (cris, insultes…) ou/et physique (coups, morsures, griffures…) au soin.
Depuis quelques années, se sont développés des outils et des techniques permettant de les prévenir et de les pacifier. Certains d'entre eux, inclus dans la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", seront présentés rapidement ici.

SUMMARY

Subjects with dementias frequently expressed, during nursing cares, some patterns of "behavior disorders" grouped under the appellation of PAB: Pathological aggression behavior. They consists of a strong, verbal (cries, insults…) and/or physical (hits, bites, scratches…) opposition to cares.
Some years ago, tools and techniques were developed in order to prevent and pacify these troubles. Some of these techniques, included in the Gineste-Marescotti® method, called "Humanitude", will be presented here.

Yves Gineste – Directeur de formation, co-auteur de la philosophie de soins de l'humanitude et de la méthodologie de soins Gineste-Marescotti. Co-auteur du livre Humanitude (Éditions Armand Colin, 2007)
Rosette Marescotti – Directrice CEC-IGM-France, co-auteur de la philosophie de soins de l'humanitude et de la méthodologie de soins Gineste-Marescotti.

Auteur correspondant : Jérôme Pellissier – Écrivain (auteur notamment de La guerre des âges) et chercheur en psycho-gérontologie. Co-auteur du livre Humanitude.
E-Mail : exil@wanadoo.fr

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 5

LES CAP

Les personnes atteintes de syndromes démentiels présentent souvent, lors des soins, certains types de "troubles du comportement" réunis sous l'appellation de CAP : Comportements d'Agitation Pathologique. Ils consistent en une très vive opposition, verbale (cris, insultes…) ou/et physique (coups, morsures, griffures…) au soin.
Ces comportements, régulièrement perçus comme agressifs par l'entourage, familial ou professionnel, sont le plus souvent défensifs : la personne dont les facultés cognitives sont affaiblies ne parvient plus à comprendre la situation de soin, à reconnaître le soignant, à supporter mentalement ce qu'elle vit.
Avec l'altération des facultés cognitives (facultés de compréhension, de réflexion, de reconnaissance des personnes, des lieux et des objets, etc.), des actes ou gestes naturels (la saisie "en pince", par exemple, consistant à prendre la personne par le bras, en entourant son poignet de notre main), des actes ou gestes habituels (rester debout quand la personne est assise, donc la regarder "de haut"), des actes ou gestes de soin classiques (une piqûre, une toilette intime, etc.), seront très souvent, faute d'être analysés et compris, ressentis comme des agressions par des personnes présentant des syndromes démentiels. Et ce d'autant plus que ces personnes, comme toute personne en situation de stress, de dépendance, de vulnérabilité, etc., sont émotionnellement et relationnellement hypersensibles.
Nous allons voir quelques-unes des techniques qui permettent d'entrer en relation avec la personne de telle manière qu'elle ne se sente pas agressée, qui permettent ainsi de pacifier ces situations de prendre-soin particulières.

DES MANIÈRES SPÉCIFIQUES DE REGARDER, PARLER, TOUCHER...

Avec ces personnes hypersensibles à l'attitude du soignant, hypersensibles à tous les éléments relationnels et sensoriels (ton de la voix, manière d'être regardé, douceur du toucher, position du corps, etc.), il va donc falloir utiliser certaines techniques particulières, afin que ce que la personne ne comprend pas comme acte soignant soit, non pas interprété comme agressif, mais ressenti comme bienveillant.
Ces techniques s'inspirent d'éléments qui sont présents en chacun de nous et se sont constitués lors des interactions précoces – cette période que nous appelons "mise en humanitude".
L'étude de ces interactions est l'une des principales sources permettant de comprendre quels sont les types de regards, de parole, de touchers qui, émotionnellement, sont ressentis comme positifs et bienveillants – et éviteront ainsi des conduites défensives.

Le regard

Grâce à l'observation des regards reçus lors de ces interactions et à l'analyse de la manière dont certains types de regards sont ressentis par les personnes atteintes de syndromes démentiels, nous avons pu distinguer quatre caractéristiques de regards permettant de déclencher des ressentis émotionnels positifs : regard **axial, horizontal, long** et **proche**.
Soulignons qu'à l'inverse, d'autres caractéristiques seront susceptibles d'être très mal vécues par la personne dont on prend soin : ainsi des regards *verticaux, de travers, fuyants, distants.*
Et l'on voit apparaître les possibles pièges du prendre-soin des hommes vieux. Prenons un soignant qui rentre dans une chambre pour faire une toilette : il arrive par le côté du lit où le résident est allongé. Si ce résident n'a plus qu'une vision en tunnel (cette vision, où les informations provenant des côtés ne sont plus traitées, concerne une majorité des personnes atteintes de syndromes démentiels à partir d'un certain stade)… : les regards du soignant risquent donc d'être verticaux, de travers, rapides ; voire totalement absents.
Absence de regards ou regards "de haut" ou "de travers": la personne hypersensible à ces éléments-là se sent alors en danger, menacée, voire agressée [1].
Professionnaliser le regard consiste donc à repenser nos situations habituelles de prendre-soin pour multiplier les regards et favoriser des regards **axiaux, horizontaux, longs et proches :** par exemple, arriver face au regard (en général par le pied de lit et non du côté des barrières de lit) ; se mettre très rapidement à la hauteur de la personne ; s'asseoir, et le plus en face possible, pour l'aide au repas, etc.

La parole

La communication humaine obéit à certaines règles, parmi lesquelles celle du *feed-back*. Lorsqu'un émetteur (ici un soignant) envoie un message verbal (par exemple "bonjour"), vers un récepteur (ici un résident), il reçoit une réponse (verbale ou non-verbale), un retour *(le feed-back)*, qui nourrit l'énergie lui permettant de continuer à communiquer. Lorsqu'il n'y a pas de *feed-back*, cette énergie s'épuise vite et l'émetteur arrête d'émettre son message. Naturellement, nous devenons donc rapidement silencieux quand nous sommes avec une personne qui ne nous renvoie pas de *feed-back*.
D'où, là encore, la nécessité de professionnaliser la parole, de travailler notre communication pour éviter la raréfaction de ce lien relationnel et pour éviter que le silence du soignant soit interprété par la personne comme un signe d'indifférence, voire de malveillance.
Pour cela, nous avons mis au point une méthode de communication : *l'auto-feed-back (figure 1).*

[1] On trouvera les résultats détaillés et les références des observations et études évoquées dans cet article dans notre ouvrage Humanitude (Éditions Armand Colin, 2007) et sur le site internet [www.cec-formation.net].

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 6

Avec ces personnes ne renvoyant pas de *feed-back* verbal, nous laissons "nos mains parler", autrement dit, nous allons **annoncer** puis **décrire** tous nos gestes. C'est ainsi que nous aurons des conversations de ce type : *"Madame, je vais vous laver le bras* (prédictif). *Je vous soulève le bras, c'est le bras gauche, je vous savonne le dessus de la main, la paume, je vous lave l'avant-bras, je vous le lève* (descriptif), *etc."*

Le toucher

Le toucher vient conclure l'entrée en relation, et joue durant le soin un rôle fondamental. Aussi avons-nous développé différentes techniques (associées à des techniques de manutention et de mobilisation) permettant d'éviter que la personne nous ressente comme des agresseurs, et favorisant au contraire un ressenti de bien-être.

Nous pouvons synthétiser quelques unes de ces techniques sous la forme de quatre grands aspects :

- toucher professionnel (saisie en berceau permettant d'éviter la saisie en pince ; techniques de manutention permettant de mieux répartir la pression exercée sur la personne…) ;

- toucher progressif (travail sur la progressivité du toucher, sur les schémas corporels, afin de ne pas toucher d'abord des zones sensibles, intimes, douloureuses…) ;

- toucher permanent (travail sur la permanence du toucher durant la totalité du temps du soin) ;

- toucher pacifiant (utilisation de manières spécifiques de toucher : en particulier, un toucher doux et vaste, c'est-à-dire avec des gestes parcourant de grandes parties du corps de la personne d'un seul mouvement).

PRÉVENTION & PACIFICATION DES CAP

L'utilisation conjointe de ces différentes caractéristiques liées au regard, à la parole et au toucher que l'on retrouve dans la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", permet d'après les évaluations réalisées dans des établissements en France, de diminuer les CAP lors des actes de soins critiques [2] (toilettes, changes, repas, mobilisations…) de plus de 80%. Le temps du soin, pendant lequel ces techniques sont utilisées, peut être divisé en trois parties :

Les préliminaires au soin : d'une durée de 20 secondes à 2 minutes, ils permettent d'obtenir le consentement ou l'assentiment au soin, sous forme verbale ou non-verbale. Si après 2 minutes, le soin n'est pas consenti, il est simplement reporté.
Techniquement, les préliminaires sont composés d'une approche "en tunnel", regard dans les yeux, proche, long, axial, et horizontal si possible (dépend de la situation de soin). Dans les secondes suivant l'accroche du regard, la parole permet de pacifier le contact : voix douce, mots positifs. Le toucher est d'abord proposé (non imposé s'il est refusé).

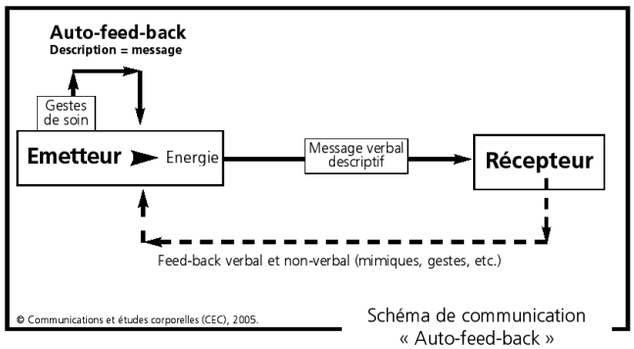


Figure 1 : *Auto-Feed-back.*
Figure 1: *Auto-Feed-back*.

Le rebouclage sensoriel : il caractérise les techniques et le déroulement du soin, et décrit l'état de relâchement tonique obtenu par le fait qu'au moins deux entrées sensorielles (regard-toucher, regard-parole, parole-toucher ; l'idéal étant de maintenir en permanence les trois) portent le même message : calme et douceur.

La consolidation émotionnelle : elle termine le soin, durant un moment où le soignant exprime explicitement, avec des mots positifs, le fait que le soin s'est bien passé. L'objectif est de profiter de la mémoire émotionnelle, que les syndromes démentiels n'altèrent pas comme d'autres mémoires, pour effectuer un marquage de reconnaissance en *feeling* positif.

CONCLUSION

La compréhension des causes des CAP que présentent des personnes atteintes de syndromes démentiels permet déjà de ne plus considérer celles-ci comme agressives, mais défensives. Les changements de nos manières de regarder, de parler et de toucher, tels qu'ils sont proposés dans la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", permettent ensuite de minimiser au maximum le risque d'être perçu comme agressif, et donc le risque de déclenchement d'un CAP. ■

RÉFÉRENCES

Gineste Y, Marescotti R, Pellissier J. *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Armand Colin, 2007.

[2] Les actes de soins critiques sont les actes de soins durant lesquels on observe le pourcentage le plus important de CAP. Autrement dit, ce sont les situations les plus à risque.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 7

Évaluation de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", lors de formations in situ

Assessment of the Gineste-Marescotti® method of care at the time of a practical training

Analyse réalisée par Successful Aging Database à la demande de IPRIM [3]

RÉSUMÉ

Le but de ce travail était d'évaluer les modifications de comportement, lors de la réalisation de toilettes au cours d'une formation à la méthodologie de soin Humanitude Gineste-Marescotti®, chez des femmes vivant en institution et présentant une démence de type Alzheimer. Les résultats de l'enquête menée chez 111 patientes ont montré que l'application de cette méthodologie permet d'obtenir des bénéfices certains aussi bien pour les patients que pour le personnel soignant.

SUMMARY

The aim of this work was to assess behavior modifications of women having Alzheimer disease and living in institution, at the time of their body washing during a practical training of the Humanitude care method of Gineste-Marescotti®. The results of the inquiry conducted in 111 patients showed that the use of this method allows to obtain significant gains for both patients and caregivers.

[3] Institut Pour la Recherche et l'Information sur la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude".

Auteur correspondant : Successful Aging Database, 31 rue d'Aguesseau, 92100 Boulogne-Billancourt, France.
E-Mail : nicole.sicard@wanadoo.fr

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 8

Le but de ce travail était d'évaluer les modifications de comportement lors de la réalisation de toilettes, au cours d'une formation à la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", chez des femmes vivant en institution et présentant une démence de type Alzheimer.

MÉTHODE

Un questionnaire a été rempli par les stagiaires en début de formation décrivant le soin tel qu'il se passait habituellement (T1), un autre tel qu'il s'est passé pendant la formation (T2). Une personne volontaire référente de l'équipe a réuni les documents et les a adressés de façon autonome au secrétariat de l'étude, cautionnés par la signature des observateurs. Les données ont fait l'objet d'une double saisie et ont été traitées par un organisme indépendant des auteurs de la méthodologie.

RÉSULTATS

Cent onze femmes, âgées de 67 à 101 ans (moyenne 85,0 ± 0,7 ans), toutes hébergées en établissement pour personnes âgées dépendantes ou en unité de soins de longue durée, présentant une démence de type Alzheimer, ont été incluses dans ce projet de recherche. Le GIR (Groupe Iso Ressources) moyen de 1,7 témoignait d'un faible niveau d'autonomie et de la nécessité d'une aide pour la plupart des besoins fondamentaux de la vie quotidienne, notamment pour l'hygiène.

Les stagiaires en formation à la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", ont sélectionné ces patientes pour les difficultés rencontrées pendant la toilette. Pour 52% d'entre elles cela concernait la mobilisation, pour 46% une agressivité, pour les autres des douleurs pendant le soin, une inertie ou une perte d'autonomie. Les comportements à l'origine de la difficulté du soin ont été étudiés en T1 et T2 par une grille de 17 items codés selon l'intensité du trouble et la pénibilité ressentie par le personnel *(tableau1)*.

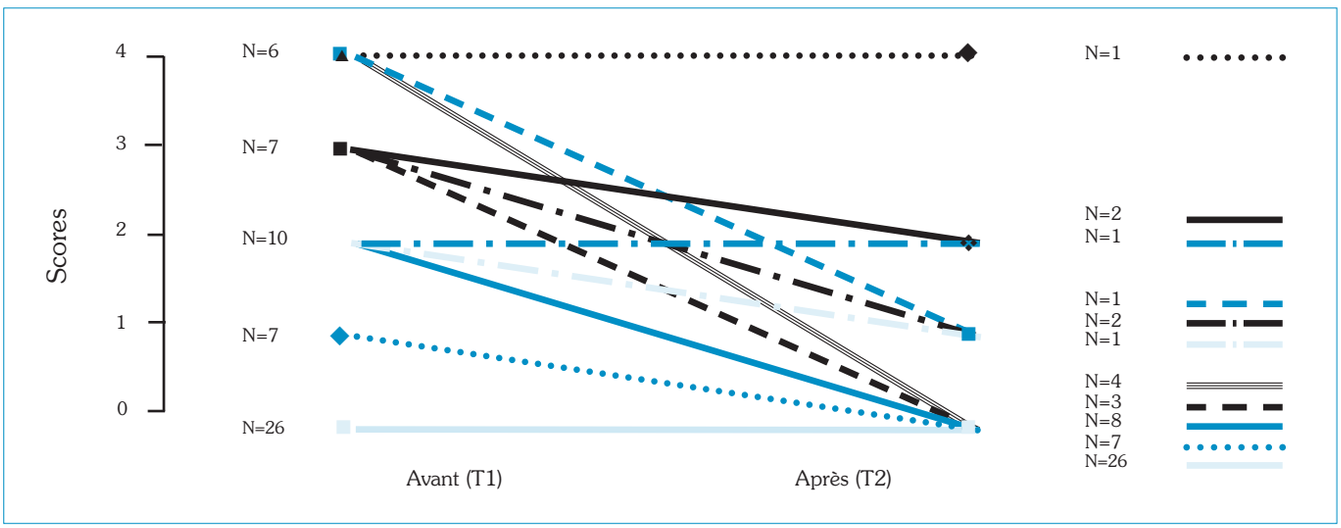
	Intensité			Pénibilité		
Comparaison des scores "T1-T2"	**(valeur de p)**	**Nombre de femmes appariées**	**Delta (T1-T2)**	**(valeur de p)**	**Nombre de femmes appariées**	**Delta (T1-T2)**
Regarde	0,0345	89	-0,27	0,1685 (NS)	38	0,13
Jette des objets	0,0832 (NS)	54	0,16	0,0338	38	0,38
Crache	0,0080	47	0,35	0,0047	38	0,54
Mord	0,0063	51	0,38	0,0170	37	0,55
Se blesse ou blesse	0,0019	50	0,49	0,0200	58	0,58
Jure	0,0003	51	0,50	0,0095	35	0,64
Griffe	0,0005	51	0,60	0,0031	40	0,71
Pince	0,0005	51	0,69	0,0015	38	0,77
Apathie	0,0003	50	0,78	0,0009	38	0,85
Verbalement agressive	0,0001	53	0,83	0,0001	40	1,00
Repli sur soi	0,0001	51	0,96	0,0001	43	1,05
Donne des coups	0,0001	56	1,02	0,0001	46	1,09
Crie	0,0001	54	1,15	0,0001	41	1,12
Se plaint	0,0001	61	1,29	0,0001	46	1,40
Agitation générale	0,0001	56	1,39	0,0001	45	1,41
S'accroche partout	0,0001	59	1,47	0,0001	53	1,46
Semble anxieuse	0,0001	67	1,54	0,0001	42	1,47

Tableau 1 : Comportements en P1 et P2.

Table 1: Behaviours in P1 and P2.

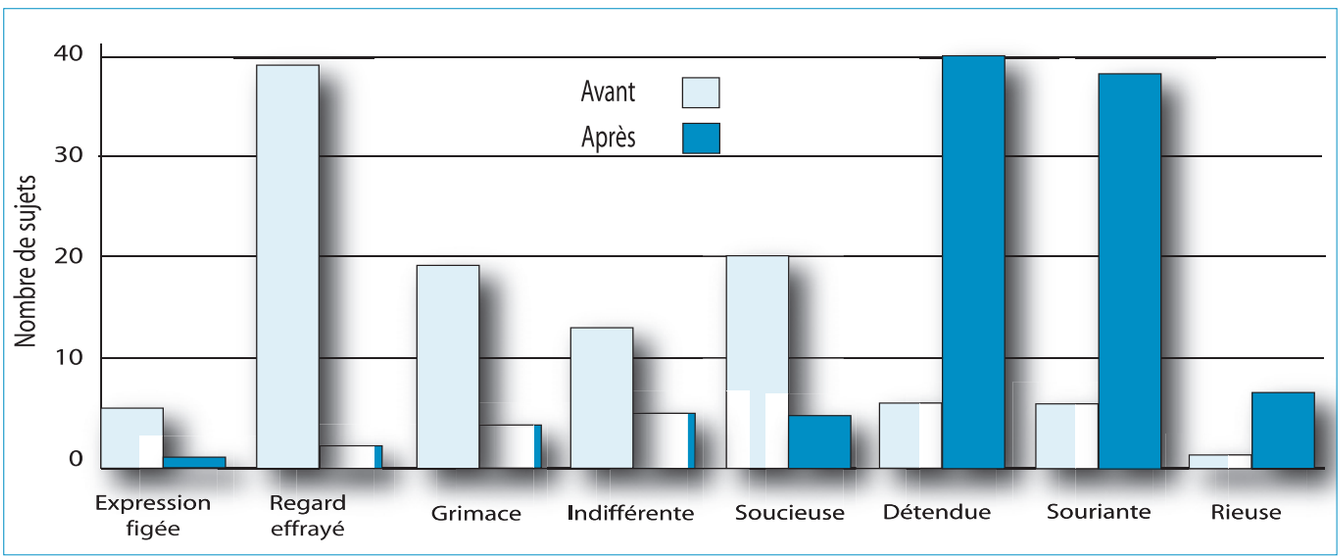
TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 9

L'analyse des résultats de cette échelle a permis d'isoler certains items dont l'évolution s'est avérée hautement significative. Ces troubles, dont l'intensité est en relation avec la pénibilité ressentie par les soignants, suggèrent que le soin est habituellement forcé et réalisé sans le consentement du patient.
Plus l'intensité de la manifestation était importante, plus le résultat était probant : le *graphique 1* montre pour exemple la répartition des sujets en fonction de l'intensité du trouble "donne des coups" évalué en T1 et T2 chez 56 personnes. Initialement, 23 femmes présentaient ce trouble, avec une intensité très forte (4/4), forte (3/4) ou moyenne (2/4). En T2, 65% d'entre elles ne donnaient plus du tout de coup. Aucune résidente n'a présenté d'exacerbation de ce trouble.
L'analyse des autres paramètres du questionnaire d'évaluation a montré qu'en T1, 54 résidentes n'avaient aucune réaction, éprouvaient une inquiétude ou exprimaient une opposition à l'entrée du soignant dans leur chambre. La prise de contact verbal n'entraînait aucune manifestation chez 91 d'entre elles. En T2, presque 80% des patientes acceptaient non seulement la venue du soignant mais exprimaient leur plaisir en leur offrant un visage détendu et souriant *(graphique 2)*.



Graphique 1 : Répartition des sujets en fonction de l'intensité du trouble "donne des coups" évalué en T1 et T2.

Graph 1: Distribution of subjects according to disorder intensity "giving hits" assessed in T1 and T2.

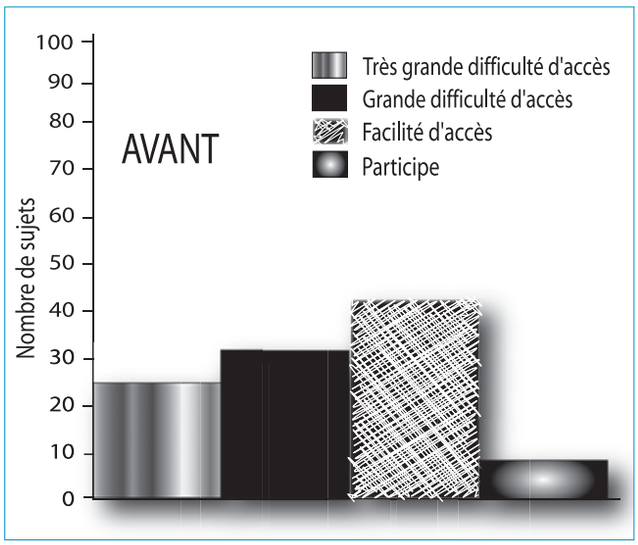


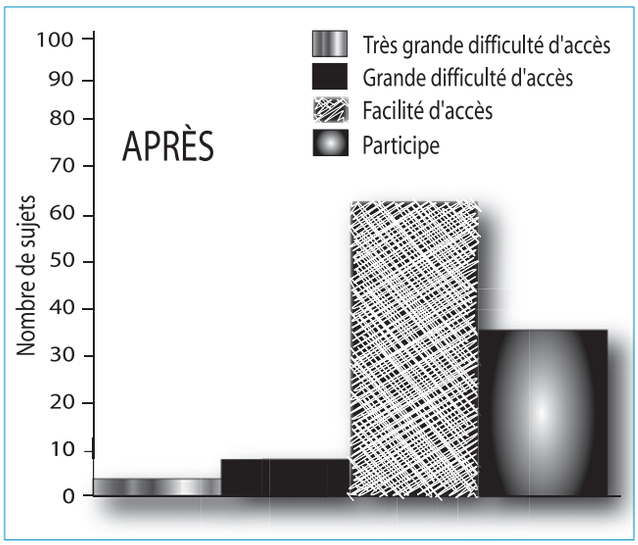
Graphique 2 : Expression du visage.

Graph 2: Facial expression.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 10

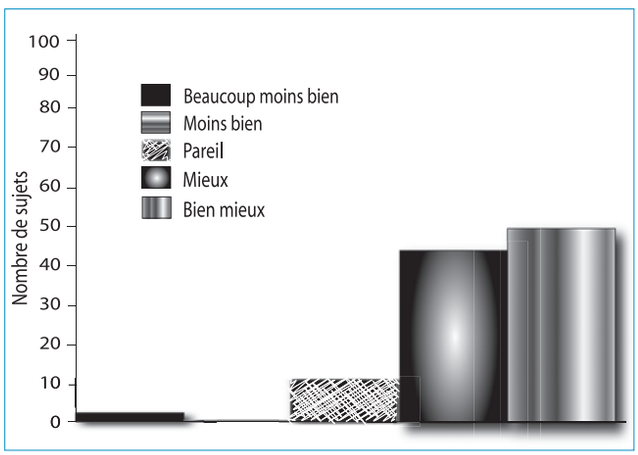
Le tonus musculaire est un bon reflet du ressenti du soin par le malade. Le score de relâchement musculaire, évalué par une échelle allant de 1 (sujet pas du tout relâché) à 5 (sujet très relâché), était de 2,61 ± 0,13 en T1, il est passé à 3,77 ± 0,09 en T2, attestant d'un meilleur état de relaxation (p=0,0001). En parallèle leur impression de bien-être s'est nettement améliorée. La proportion de femmes qui aidaient à la réalisation du soin et en particulier de la toilette intime par l'ouverture volontaire des membres a augmenté de 160% *(graphiques 3 et 4)*. Quatre vingt trois pour cent des toilettes se déroulaient mieux, voire bien mieux qu'avant la formation *(graphique 5)*. De plus, le sentiment de bien-être des soignants mesuré sur une échelle graduée de 0 à 100 a évolué très favorablement passant de 33,5 à 74,4 entre T1 et T2 (p=0,0001).





Graphique 3 et 4 : Toilette intime.

Graph 3 and 4: Intimate wash.



Graphique 5 : Déroulement du soin au décours de la formation.
Graph 5 :Progress of cares with training.

CONCLUSION

Cette étude réalisée chez des femmes présentant une démence de type Alzheimer a montré que 83% des soins habituellement difficiles, sont améliorés de façon importante ou très importante lorsqu'ils sont effectués selon la méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite "Humanitude", objectivant ainsi des bénéfices tant pour les patients que pour les soignants. ■

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 11

Il ne mange plus...

He doesn't eat any more...

Charles-Henri RAPIN

RÉSUMÉ

Souvent, lorsque le malade atteint de maladie d'Alzheimer ne mange plus, ou se met à manger avec les doigts, c'est la honte, la panique, voire l'acharnement. Au-delà de la technique du "manger-mains", à mettre en oeuvre, c'est notre représentation du repas et ce que nous considérons comme "convenable", qu'il nous appartient de repenser…

SUMMARY

Often, when the patient with Alzheimer disease stops to eat, or starts to eat with his fingers, it is a shame, the panic, or even the relentless. Beyond the technique of "to eat-hands", which has to be implemented, it belongs to us to think more of our representation of the meals and what we consider suitable…

"L'APPÉTIT VIENT EN MANGEANT ET DIMINUE EN NE MANGEANT PLUS"

Le refus alimentaire et la baisse du désir de manger et de l'appétit ne peuvent être abordés sans évoquer en toile de fond la question de l'alimentation, des besoins nutritionnels et du vieillissement. En amont de l'institution et des drames alimentaires, la situation évolue sournoisement au domicile vers une sous-alimentation, appelée encore une malnutrition protéo-énergétique.
Nous allons dresser la liste des obstacles personnels et institutionnels qui finissent par aboutir à "IL NE MANGE PLUS…" : un vrai problème gériatrique qui appelle de la part des professionnels une créativité humaniste et scientifique.

Alors que les besoins nutritionnels sont très peu influencés par le vieillissement, les besoins alimentaires, aliments et hydratation, des personnes de 80 ans étant environ les mêmes que ceux des adultes plus jeunes, nous voyons une augmentation des cas de sous-alimentation : 5% au domicile dans la population des plus de 65 ans, 50% de ces personnes lorsqu'elles sont hospitalisées et 80% chez les victimes de fracture du col fémoral.
Nos équipes institutionnelles ne repèrent encore pas ces situations et le fonctionnement des hôpitaux aggrave encore le status nutritionnel des malades âgés, alors que nous pourrions agir simplement, mais plus rapidement.
Nous sommes donc confrontés à des actions tardives qui évoquent l'acharnement. Dans cette intervention, nous allons tenter de mettre en évidence les causes de ces

Auteur correspondant : Professeur Charles-Henri Rapin, médecin gériatre, Université de Genève et IUKB, Bureau et secrétariat : Hôpital de Loëx, 151 Rt de Loëx, CH-1233 Bernex/Genève, Suisse.
E-Mail : Charles-Henri.Rapin@hcuge.ch

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 12

situations cliniques de perte d'appétit et parfois d'envie de vivre. Nous aborderons aussi le "manger-mains", méthode spécifiquement développée pour les personnes souffrant de démence afin qu'elles restent des convives jusqu'à la fin...
Avec l'évolution de la maladie, il arrive que les personnes souffrant d'Alzheimer ne soient plus capables d'utiliser leurs couverts, ne puissent plus profiter des bienfaits de manger avec les leurs, de bénéficier des effets de la convivialité. Les repas deviennent des moments de gêne et de honte, ils préfèrent dire qu'ils ont déjà mangé ou qu'ils n'ont pas faim. Ainsi progressivement ils vont subir les méfaits de la carence alimentaire et de la sous-alimentation qui vont encore accentuer leur handicap et les symptômes psychiques, physiques de leur maladie et de l'âge...
Nous, les proches et les professionnels, nous attribuons ces symptômes aux troubles du comportement de la démence.
Alors que dans d'autres cultures, manger avec les doigts est usuel et naturel. Nous ne remettons pas en question nos usages de savoir-vivre et nous pensons qu'il en a toujours été ainsi. Pourtant, en Europe, au XVI^{ème} siècle, les individus mangeaient avec les mains. Les mœurs de cette époque faisaient la coutume. La noblesse, les gens de la cour utilisaient les mains pour manger. Ils mangeaient la viande et autres aliments en se servant de leurs doigts. A travers un long processus évolutif, les mœurs changent et s'opère une privatisation des fonctions corporelles provoquant une distance entre la nourriture et la personne.
Par conséquent, ne plus manger avec les mains devient un signe distinctif entre la noblesse et les autres, entre ceux qui sont civilisés et ceux qui ne le sont pas. L'évolution sociale tend vers plus de retenue et de maîtrise de soi. Pourtant, comme le montre le témoignage de Madame Maria Casares la réalité peut être différente :

"Depuis toute petite, j'ai des souvenirs de grandes tablées où ma mère, de son imposante prestance, orchestrait tout son monde. Lorsque la maladie a commencé à montrer ses signes, ce tableau changea radicalement. Sans vraiment nous en rendre compte, sans vraiment vouloir le voir, peu à peu s'est installé un rituel, que nous ne comprenions pas au début, et qui plus tard nous a révélé indéniablement ce dont ma mère souffrait. Elle ne pouvait plus manger avec une fourchette et un couteau. Elle n'avait plus les automatismes cognitifs lui indiquant la bonne manière de se tenir à table. Elle nous regardait attentivement, méticuleusement, avec le regard inquiet. Elle ne savait plus, elle ne pouvait plus manger avec des couverts. Ma mère n'arrivait plus à tenir une fourchette droite pour porter la nourriture à sa bouche. Par contre avec ses mains, elle arrivait assez bien, c'était plus facile pour elle. Nous avions du dégoût à la voir ainsi, nous ne pouvions la laisser manger ainsi, et nous en sommes venus à lui interdire de se nourrir avec ses doigts. Nous avions honte en voyant le regard des autres, et notre propre sensibilité ne supportait pas cette vision. C'était voir sa dégradation, voir sa régression, nous avions à l'esprit l'image que ma mère glissait vers un état "non civilisé". Manger est devenu un moment difficile, lourd et pesant. Nous n'avions plus de plaisir à être ensemble pendant les repas. Nous avons perdu la convivialité de ces moments, d'être tous ensemble, nous les avons espacés de plus en plus, jusqu'au jour où ils sont devenus très rares."
Ce récit n'est pas unique ; beaucoup de familles, de proches, nous racontent les mêmes étapes, le même malaise, la même gêne caractérisant le moment du repas avec les malades de démence.

Pourquoi nous buter et ne pas leur permettre de manger autrement ?

En conclusion nous, les professionnels de la gériatrie et de la psychogériatrie, nous pourrions respecter les valeurs des malades souffrant de démence et perdant leurs capacités fonctionnelles de manger avec leurs couverts.
Le "Manger-mains", c'est une chance de ne pas subir le gavage par une sonde naso-gastrique ou une "sonde de gastrostomie" ou encore d'être nourri maladroitement à la cuillère par un soignant débordé…
Eviter aussi les régimes "schlaff" réduits en purée ou même moulés pour les malades édentés ou souffrant de troubles de la déglutition…
"Manger-mains" c'est permettre d'éviter ou de retarder la sous-alimentation et son cortège de complications (escarres, chutes, fracture du col du fémur, infections, etc.). C'est un moyen de plus pour respecter la dignité des malades et de leurs proches, pour leur dire concrètement qu'ils sont nos convives jusqu'à la fin. ■

RÉFÉRENCES

"Stratégies pour une vieillesse réussie", Un concept de santé comunautaire pour les personnes âgées qui va des problèmes aux solutions et de la théorie à la pratique. CH Rapin et coll. Sous la direction de JJ Guilbert. Ed Med & Hyg, 2004.
"Archives de l'éthique clinique, Au chevet du malade, Analyse de cas à travers les spécialités médicales" Collection Panétius, DJ. Roy, CH. Rapin et M.R. Morissette, Montréal et Genève: Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1994; 1:186
"Des années à savourer : Nutrition et qualité de vie des personnes âgées", *Lausanne: Payot,* 1993, 378.
"Amaryllis - Les annales de soins palliatifs: Les défis", D.J. Roy et C.H Rapin, Montréal et Genève: Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1992; 1: 186.
"Manger-Mains" Nouvelle texture pour nouvelle indépendance. Launaz A, Rapin C.-H. *Ed. Arpège.* Lausanne. 2002.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 13

Les approches non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : bilan d'évaluations, projets innovants à l'international

Non pharmacological interventions in Alzheimer disease: outcomes' evaluation and international innovative projects

Marie-Jo GUISSET MARTINEZ, Kevin CHARRAS, Marion VILLEZ

RÉSUMÉ

Au terme d'"approche non médicamenteuse", nous préférons défendre l'appellation positive d'"intervention psychosociale". De telles approches se sont largement développées et ont fait l'objet de nombreuses études à l'étranger. L'intérêt grandissant qu'elles suscitent en France n'a cependant pas encore permis qu'elles atteignent la légitimité qui leur revient.
Cet article se propose de présenter une brève revue de la bibliographie disponible et quelques initiatives françaises et étrangères. Ainsi seront soulignées l'importance de contextualiser le développement et les recherches sur de telles approches et d'en encourager le développement dans un équilibre entre créativité, souplesse et formalisation adaptée à la spécificité de ce type d'intervention.

SUMMARY

We prefer the positive denomination of "psychosocial intervention" rather than "non pharmacological intervention". Such approaches have been mostly developed in foreign countries. In spite of the growing interest of these approaches in France they are still not considered legitimate. This article proposes, through a brief literature review, to present some French and international initiatives. Therefore we will emphasize the need to contextualize the development and researches on such approaches. We will also underline the importance to encourage the development of adapted and specific interventions in equilibrium between creativity, flexibility and formalization.

Auteur correspondant : Docteur Marie-Jo Guisset Martinez, Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony, 75017 Paris, France.
E-Mail : Fondation@med-alz.org

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 14

A la lumière de la littérature sur ce sujet et des expériences soutenues ou suivies par la Fondation Médéric Alzheimer, nous constatons que plusieurs démarches d'accompagnement et de soins destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) se sont inspirées d'une approche humaine tant au niveau national qu'international. Nous nous attacherons ici à présenter quelques unes des idées-forces qui ont contribué à structurer le champ des pratiques.

La perspective des soins centrés sur la personne (SCP ; *Person Centered Care*) a été introduite par Kitwood [1], à l'université de Bradford en Angleterre. La philosophie de soins sous jacente aux SCP a pour objectif de ne pas se centrer sur la MA en tant que telle, mais plutôt sur la personne qui en est atteinte à travers ses dimensions citoyennes et individuelles, dans une perspective de compréhension et de soutien. L'approche des SCP a permis à d'autres modèles, comme le *Newcastle support model* [2] par exemple, de se développer et de se focaliser sur des composantes spécifiques de la prise en charge comme la gestion comportementale *(Behavioural management)*.

Aux Etats-Unis, Zeisel et Raia [3] ont mis en place un paradigme que l'on pourrait qualifier de *"Neuro-Social"*, reliant les lésions neurologiques aux actes de soins dans une perspective prenant en compte les caractéristiques intra individuelles. Zeisel a également appliqué cette perspective à l'adaptation architecturale de huit unités de soins spécifiques à travers un modèle homme-environnement [4,5].

En France, Léger [6], un des fondateurs de la psychogériatrie française, précise que *"même lorsqu'il [le patient] ne comprend pas la parole, il reste sensible à la musique des mots, à la tonalité de la voix. Tant qu'une voix chaleureuse est là, il est un être humain, il n'est pas abandonné : il coopère. On doit toujours solliciter son avis, lui parler – la réponse surprendra parfois – il faut répéter, d'autant plus qu'il oublie au fur et à mesure. On sera souvent étonné par l'éclair d'une réponse lucide, parfois teintée d'un humour grinçant. Ce retour de flamme soudain traduit bien que sa conscience dépasse ses capacités d'expression. Respectons-la. Sans nous attarder aux apparences, l'être handicapé mérite d'abord d'être respecté. La protection ne sera que la conséquence de ce respect et non pas une aide aveugle ou humiliante."*

On observe depuis plus d'une décennie un intérêt manifeste pour les interventions non-médicamenteuses de nature psychosociales comme support à l'accompagnement des personnes atteintes de la MA et troubles apparentés.

De même, le souci de s'appuyer sur des "savoir-faire" et des "savoir-être" dont témoignent ce type d'interventions repose sur le "pari de la rencontre" avec la personne atteinte de la MA, comme le souligne Geoffroy [7]. C'est ainsi que des lieux d'expression et de socialisation se sont multipliés en France et à l'étranger. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication servent aussi de support à la prise en compte et à la valorisation de la parole des personnes malades à travers des ateliers multimédia ou de formation à l'informatique. Les activités culturelles et artistiques au sein des services ou institutions avec, par exemple, l'intervention d'artistes, d'art thérapeutes mais aussi dans les lieux culturels et artistiques de la cité sont également des modalités d'accompagnement dont nous avons pu mesurer la pertinence en termes de communication restaurée, de plaisir retrouvé, de bien-être et d'apaisement assurés.

Pour autant, les expériences suivies montrent que ces initiatives n'ont de force que si elles s'appuient sur un projet institutionnel fort, servant un projet individualisé d'accompagnement élaboré collégialement pour chaque personne. Ainsi, au delà de l'outil, du support que peut constituer tel ou tel type d'intervention, c'est bien une démarche globale et commune qu'il s'agit de construire. Cette dernière s'inscrira durablement dans les pratiques si les professionnels sont soutenus dans ce cheminement vers une autre culture du soin.

Ces approches recoupent de nombreux domaines : kinésithérapie, psychothérapie, musicothérapie, environnement, art thérapie, thérapie sensorielle et multisensorielle. Pour autant, ces interventions restent encore trop souvent entachées, en France, d'un manque de reconnaissance et de crédibilité. Pour une grande partie d'entres-elles, nombreux sont ceux qui témoignent de leur efficacité sans pour autant parvenir à en mesurer et à en valoriser l'impact. Mais, alors que pour les thérapies médicamenteuses un protocole d'évaluation est appliqué avant leur mise sur le marché, il n'en est rien pour ce qui est des interventions psychosociales.

La question de l'évaluation des pratiques reste un sujet peu exploité en France. Cependant, les deux approches anglo-saxonnes citées plus haut se sont centrées sur cette question. L'approche des SCP [1] a mis en place une grille d'observation et d'évaluation consistant à cartographier les pratiques soignantes afin de les adapter au mieux aux besoins de la personne démente. Dans le cas du paradigme Neuro-Social les auteurs [3] stipulent que l'évaluation de démarches d'accompagnement doit comprendre : (1) la qualité de vie, (2) le retardement de l'institutionnalisation,

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 15

(3) la progression de la maladie, (4) la maximisation de l'accomplissement du potentiel des capacités cognitives et comportementales, (5) les besoins médicamenteux.

Ce qui ressort de ces deux perspectives est que le démarche évaluative adoptée pour les interventions médicamenteuses est peu, voire pas, adaptée aux interventions psychosociales dont l'action est moins ciblée, moins invasive et plus diffuse. Cela pose, d'une part, la question de la fréquence nécessaire et des indications de ces types d'intervention et, d'autre part, l'adaptation des dispositifs d'évaluation et la temporalité de leurs actes. Au-delà des différents critères cités ci-dessus, il semble primordial d'élaborer et de concevoir des outils d'évaluation spécifiques aux interventions psychosociales dont les bases méthodologiques existent dans bien des domaines des Sciences Humaines et Sociales (grille d'observation, élaboration et validation d'indicateurs, analyse de contenu, psychométrie, questionnaire d'enquête, etc.). Depuis sa création, la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu et encourage la créativité des équipes dans leurs interventions psychosociales. Sans dénier aux acteurs de terrain le droit à l'innovation qui a permis à tant de pionniers de la gérontologie de défricher avec intelligence et humanisme un domaine où "la gestion des corps usés" a longtemps servi de norme, l'heure est néanmoins sans doute venue d'introduire rigueur et méthode afin de cerner l'impact et les bénéfices apportés aux personnes par ces interventions.

Pour autant rappelons qu'aucune approche psychosociale, aussi pertinente soit-elle, ne saurait exonérer une direction, un service, une institution, d'un travail d'élaboration d'un projet institutionnel, d'un réel management des professionnels, d'une réflexion sur les valeurs à partager entre les différents acteurs. Autant d'éléments qui serviront de socle à une culture commune et à l'appropriation par les intervenants de ces démarches et outils afin que ces pratiques prennent sens et contribuent au mieux-être des personnes malades mais aussi des aidants professionnels et familiaux.

Il nous semble que c'est dans ces conditions que les approches qualifiées "en creux" de non médicamenteuses [8] pourront être qualifiées "positivement" d'approches psychosociales et obtenir la légitimité qui leur revient. Une réelle complémentarité entre approches médicamenteuses et interventions psychosociales sera alors construite. ■

RÉFÉRENCES

1. **Kitwood T.** Dementia reconsidered: The person comes first, Buckingham, *Open University Press*. 1997.
2. **James I, Stephenson M.** Behaviour that challenges us: the Newcastle support model. *Journal of Dementia Care.* 2007;15(5); 19-21.
3. **Zeisel J, Raia P.** Nonpharmacological treatment for Alzheimer's disease: A mind-brain approach. *Am J Alzheimer's Dis Dement.* 2000; 15; 331-340.
4. **Zeisel J, Hyde J, Levkoff S.** Best practices: an environmental-behavior (E-B) model for Alzheimer special care units. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 1994;9:4-21.
5. **Zeisel J.** Inquiry by Design: Environment/Behavior/Neuroscience in Architecture, Interiors, Landscape and Planning. *New York: Norton.* 2006.
6. **Léger J-M.** Peut-on communiquer avec le grand dément ? *Ann Méd-Psychol,* 2000; 158 ; 2; 158-189.
7. **Geoffroy M.** Accompagner la personne atteinte de maladie d'Alzheimer : le pari de la rencontre, intervention orale, Colloque : Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Nouvelle donne. Le défi de l'accompagnement en France et en Europe. *Expériences et témoignages de professionnels, Fondation Médéric Alzheimer / FEDOSAD*. Dijon, 29 novembre, 2007.
8. **Dorenlot P, Frémontier F.** Editorial : Approches non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*. 2007; 3; 5-7.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 16

La Validation® de Naomi Feil ou "Communiquer avec les personnes âgées désorientées"

The Validation® of Naomi Feil or "Communicating with disoriented old people"

Marie-Claire GIARD

RÉSUMÉ

La méthode de Validation est une méthode de communication avec les personnes âgées désorientées développée par Naomi Feil dès les années 1960. Cette méthode repose sur la volonté de l'intervenant d'adopter une attitude empathique tout en utilisant des outils de communication adéquats de manière à permettre à ces personnes de vivre ce qu'elles ont à vivre.

SUMMARY

The validation technique developed by Naomi Feil® in 1960s is a method for communicating with disoriented old subjects. It is based on the intervenor's will to adapt an empathetic attitude by using appropriated tools of communication in order to help these subjects to live the rest of their lives.

Notre pratique quotidienne d'intervenants auprès des personnes âgées désorientées se trouve confrontée à cette question récurrente de la communication. En effet, comment rester en relation avec ces personnes qui ne fonctionnent plus selon notre logique ? Comment les rejoindre alors que leurs modes d'expression sont si déroutants ?
La Validation®, méthode élaborée par Naomi Feil, a pour objectif de maintenir cette communication dans le "prendre soin" des personnes âgées désorientées en développant une "relation respectueuse de leur identité et en reconnaissant dans leur comportement la manifestation de leur besoin d'exister et d'être entendues".

Naomi FEIL

Née à Munich en 1932, Naomi Feil a grandi dans la maison de retraite que dirigeait son père à Montefiore dans l'Ohio (USA). Diplômée en Sciences Sociales à l'université de Colombia à New-York, elle met au point progressivement entre 1963 et 1980 sa théorie de la Validation® en réponse à la déception qu'elle éprouvait devant l'inefficacité des méthodes de travail traditionnelles appliquées aux grands vieillards dont elle s'occupait. Sa pratique s'organise progressivement en intégrant les outils de nombreuses écoles de communication pour les adapter à cette population très particulière.

La Validation® est la combinaison :

- D'une attitude de base fondée sur l'empathie ;
- D'une représentation théorique de l'étape de vie des personnes très âgées désorientées ;
- De techniques spécifiques permettant d'aider les personnes mal orientées et désorientées à retrouver leur dignité.

La pratique peut être individuelle ou en groupe.

Auteur correspondant : Marie-Claire Giard, assistante sociale au CPAS de Woluwe-Saint-Lambert, Bruxelles, Belgique.
E-Mail : marie-claire.girard@pandora.be

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 17

DESCRIPTION DE LA MÉTHODE

La Validation® est une méthode de prise en charge non médicamenteuse adaptée aux personnes très âgées désorientées. En considérant les troubles du comportement, souvent observés chez ces personnes, comme des mécanismes de défense et une tentative pour combler les manques et résoudre les conflits du passé, la méthode donne aux soignants les moyens d'accompagner vraiment ces personnes sur le chemin qui est le leur.
Pour Naomi FEIL, valider, c'est reconnaître la valeur de ce que dit ou fait la personne âgée désorientée même si nous ne le comprenons pas.
Valider quelqu'un, c'est lui dire que ce qu'il ressent est vrai. A l'opposé, ne pas reconnaître ses émotions, revient à nier l'individu.
La découverte du sens n'est pas l'essentiel. Pour engager une rencontre avec le patient désorienté, l'intervenant en Validation® a pour objectif de créer un lien, une relation de confiance, de le reconnaître comme une personne à part entière, même s'il ne comprend pas ce qui est exprimé. L'intérêt est de changer le regard et donc la relation.

- L'empathie : Pour s'accorder à la réalité intérieure de la personne âgée désorientée, l'intervenant en Validation® a recours à l'empathie qui lui permet de trouver des pistes pour rejoindre l'autre et l'aider à mettre en mots les sentiments. Il s'agit de reconnaître l'émotion de l'autre sans se l'approprier. Chacun de nous peut partager avec les personnes âgées ces mêmes sentiments humains que sont la peur, la colère, la tristesse, la jalousie, la culpabilité, l'amour... pour les rejoindre par une démarche volontaire. Etre en empathie, ou "marcher dans les pas de l'autre", permet de créer la confiance. La confiance engendre la sécurité. La sécurité réduit le stress, donne de la force et permet à la personne désorientée de retrouver le sentiment de sa propre valeur.

- Un pré-requis théorique : Naomi Feil fonde son approche sur la théorie d'Erik Erikson qui traite des stades de développement de la vie et des tâches à accomplir à chacun de ces stades. Elle se réfère à la dernière tâche de vie décrite au stade de l'adulte vieillissant, et voit ces personnes très âgées occupées à mettre de l'ordre dans leur vie avant de la quitter. Comme le suggère Naomi Feil par métaphore, la personne très âgée revisite la "maison de sa vie" pièce par pièce pour partir en laissant une maison propre. Ce n'est pas une tâche facile, et certains peuvent ne pas en venir à bout, d'autant que la maison est encombrée et qu'ils cumulent des pertes de mémoire, des fonctions sensorielles, de la mobilité... Ils répètent constamment le même scénario ou finissent par renoncer et s'enfoncer dans un état de prostration. La Validation® leur apporte une aide dans cette dernière phase de leur existence, en leur permettant de partager ce qu'elles vivent avec quelqu'un qui les écoute.

- Les techniques de communication : après avoir décrit les différentes phases d'évolution de la désorientation du grand âge, la méthode propose des outils de communication adaptés à chacune de ces étapes. Ces techniques s'inspirent de la théorie systémique et des travaux de l'école de Palo Alto, de la relation d'aide selon Carl Rogers, de la programmation neurolinguistique. L'intérêt de ces techniques est d'être accessibles à tous. Les professionnels aussi bien que les familles peuvent les acquérir et les mettre en pratique. Le travail concret et rigoureux de Naomi Feil a été de préciser leur intérêt ou leur "contre-indication" et d'en faciliter ainsi l'utilisation.

CONCLUSION

La Validation® est une méthode empreinte de respect et d'empathie pour ces personnes âgées désorientées qui sont reconnues, à un certain niveau, comme sages et créatives, car même si nous ne le comprenons pas, il y a un sens derrière l'apparent non-sens de leurs actes ou de leurs paroles. Valider, c'est donc rencontrer ces personnes, d'être humain à être humain, par une écoute authentique. Le changement de regard qu'implique cette démarche s'inscrit pleinement dans l'approche professionnelle et éthique prônée en gérontologie. Il s'agit d'aller à la rencontre de la personne malade, d'observer, d'écouter, d'enrichir nos informations en diversifiant les apports (histoire personnelle et médicale, structure familiale, environnement), de la rejoindre dans ce qui est important pour elle et de l'accompagner. Cette démarche, loin des attentes irréalistes, apporte aux personnes âgées et aux intervenants concernés des moments, parfois courts mais bien réels, d'échanges vrais d'être humain à être humain. Le réconfort, la chaleur de l'émotion partagée sont autant de richesses pour la personne âgée et le soignant. ■

RÉFÉRENCES

Blanchard F. et al. Grand âge et désorientation. *Gérontologie et société,* n°98. 2001
Blanchard F. et al. Alzheimer Vous avez dit démence ? *Ed. Le bord de l'eau,* 2007
Erikson E. Reflexion on aging : aging and the elderly. New-York, *Humanities press,* 1978
Feil N. Validation® : La méthode de Naomi Feil ou Pour une vieillesse pleine de sagesse. *Editions Lamarre,* 2005.
Feil N. Validation® : mode d'emploi. *Editions Pradel*, 1994.
George MY. et al. "ALZHEIMER : voyage au bout de la vie. Pour "rejoindre" le patient Alzheimer…" *Santé Mentale,* n°107, avril 2006.
Maistre (de) F. "La vie affective reste jusqu'au bout". *www.seniorplanet.fr,* 09/2005.
Vidéo FEIL Naomi "*Comment communiquer avec des personnes âgées désorientées*"

Sites :
http://users.swing.be/apvapa/
www.rhapsodie.be
www.validation-eva.com

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 18

La prévention de l'agitation lors des actes de soin intimes par la stratégie de diversion

Preventing Bathing-Associated Agitation by using diversion strategies

Daniel GENEAU

RÉSUMÉ

Plusieurs modalités d'intervention ont été élaborées dans le but de traiter et prévenir l'agitation lors des actes de soins intimes chez les personnes âgées hébergées avec syndrome démentiel. Parmi celles-ci, la stratégie de diversion qui consiste à capter l'attention du patient durant l'acte de soin de façon à ce qu'il réagisse moins à la situation et soit de cette façon plus calme.

SUMMARY

A number of approaches have been employed to treat and to prevent agitation during bathing of institutionalized elderly people with dementia. Among these approaches, is the diversion strategy which consists of drawing patient's attention during the process of bathing in order to reduce his reaction to the situation and so becomes more calm.

L'agitation pathologique chez la personne âgée présentant un syndrome démentiel et hébergée en centre d'accueil est à l'origine d'un nombre significatif d'interventions cliniques en plus de constituer un stress important pour le personnel soignant. Cette agitation pathologique se manifeste plus fréquemment au cours des actes de soins qui nécessitent que l'on entre dans l'intimité de la personne, comme le bain, la douche ou la toilette intime. Traitée d'emblée avec une médication psychotrope, les résultats sont habituellement temporaires et plutôt décevants. Différentes stratégies d'intervention ou approches ont été conçues dans le but de diminuer cette agitation lors de ce qu'il convient de nommer les actes de soins critiques. Les stratégies de diversion en sont un exemple.

STRATÉGIE DE DIVERSION

La stratégie de diversion est basée d'abord sur la détérioration de la mémoire récente avec préservation de contenus autobiographiques plus anciens. L'autre élément clinique sur lequel elle s'appuie est l'incapacité d'attention divisée dont témoignent les patients avec maladie d'Alzheimer. L'habileté d'attention divisée est celle qui nous permet par exemple de suivre deux conversations en même temps, d'avoir deux idées en tête et de les traiter simultanément. Cette capacité diminue dans le vieillissement normal et disparaît chez nos patients. L'idée est donc essentiellement de capter l'attention du patient à partir de contenus de sa propre vie auxquels il a encore accès dans sa mémoire rétrograde en fonction de son degré de détérioration. L'attention sera d'autant mieux captée que les contenus abordés seront significatifs et émotionnellement chargés. Il importe d'utiliser des contenus chargés positivement bien sûr. Si l'attention est suffisamment captée, le patient ne portera pas attention au soin qui est en train de se dérouler et l'agitation sera diminuée. En même temps, le climat émotionnel durant le soin sera perçu comme agréable et cette contamination positive de la mémoire émotionnelle rendra les soins subséquents plus aisés.

Auteur correspondant : Daniel Geneau M.A. Psychologue, Neuropsychologue
Directeur des Services d'expertise en psychogériatrie SEPEC.
E-Mail : geneau@sepec.ca

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 19

APPLICATION

Pour l'application de la stratégie de diversion, la toilette sera préférablement effectuée par deux soignants. Voici les étapes de mise en place d'une diversion.

Étape 1 : Validation du diagnostic de démence de type Alzheimer.

Étape 2 : Validation de la présence d'une réaction catastrophique.

Étape 3 : Exercice autobiographique auprès de répondants du milieu naturel.

Étape 4 : Identification de la/des fenêtre(s) rétrograde(s) autobiographique(s) potentiellement préservée(s).

Étape 5 : Sélection des contenus pouvant servir d'agents de diversion et conversion en éléments de conversation ou en matériel utilisable, les données de l'anamnèse.

Étape 6 : Recensement des "accessoires" de diversion, si disponibles (photos et objets d'époque - de personnes significatives, etc.).

Étape 7 : Élaboration en équipe multidisciplinaire de soins d'un scénario de diversion faisant appel au matériel autobiographique identifié avec rappel des règles usuelles d'approche au bénéficiaire. Choix d'une intervention à 1 ou 2 soignants (l'un qui fait diversion – l'agent de diversion ou AD – et l'autre prodiguant diligemment l'acte de soin critique – l'agent de soin ou AS).

Étape 8 : Activation de la stratégie de diversion en situation réelle d'acte de soin critique.

8a. Convenir avec le partenaire de la stratégie et attribuer les rôles de façon non équivoque, clarifier et s'entendre sur les étapes (qui fait quoi et comment, quelles sont les étapes, les actions à assurer et dans quel ordre, quelles sont les paroles à ne pas dire, etc. et ce pour éviter toute confusion durant l'acte de soin ainsi que toute surcharge sensori-environnementale).

8b. Préparer discrètement le matériel de soins et de diversion.

8c. Se présenter au bénéficiaire sans insister sur l'annonce du soin ou de ses étapes.

8d. Initier la diversion et attendre un indice de réponse favorable de la part du bénéficiaire avant de débuter le soin (contact visuel, attention centrée soutenue, changement dans l'expression faciale, attitude indiquant un apaisement ou tout indice témoignant qu'il y a contact ou communication).

8e. L'AD demeure attentif aux réactions du sujet durant l'administration du soin en procédant dans le champ visuel du bénéficiaire.

8f. Si l'AD ou l'AS perçoit une perte de l'attention centrée chez le sujet ou un début d'agitation, il fait signe à l'autre.

8g. Suspension du soin et réactivation des contenus de diversion.

8h. Si relance de la procédure de diversion réussie avec effets identiques observés à l'étape 8d, reprise de l'acte de soin.

Étape 9 : Validation réussie de la stratégie de diversion au cours de 3 répétitions de l'acte de soin critique en faisant appel à des contenus identiques : oui (étape 10), non (retour à l'étape 4).

Étape 10 : Transmission de la stratégie de diversion validée à l'ensemble du personnel soignant de tous les quarts de travail par des canaux directs de communication.

Étape 11 : Suivi auprès de tous les utilisateurs de la stratégie de diversion (à savoir, obtient-t-on les mêmes effets d'un AD à l'autre ? Sinon, réviser les étapes 7 et 8).

Étape 12 : Réévaluation de la stratégie de diversion aux six mois selon la constance des niveaux obtenus d'efficacité et de l'évolution démentielle.

CONCLUSION

L'emploi de stratégies de diversion faisant appel aux souvenirs autobiographiques conservés dans la prévention et le contrôle de l'agitation dans les soins aura un impact significatif sur la qualité de séjour des résidents et sur l'amélioration des conditions de travail du personnel soignant. Enfin, une telle approche technique du traitement non pharmacologique des désordres non cognitifs valorise l'attitude, devant toujours avoir préséance, de faire appel aux habiletés neuropsychologiques et fonctionnelles résiduelles offertes par les personnes atteintes de DTA, plutôt que tenter, de manière réflexe, de pallier les déficits de la pathologie démentifiante. ■

RÉFÉRENCES

Bélanger M, Dicaire L. (1993). L'agitation en établissement d'hébergement. *La Gérontoise,* 4(2), 12-19.
Dubé M, Lemieux C. (1998). Personnes âgées atteintes de déficits cognitifs, Manuel d'intervention. Laboratoire de gérontologie. Université du Québec à Trois-Rivières avec la collaboration du Regroupement Cloutier-du Rivage.
Taillefer et Geneau (1997) Les règles d'application clinique d'une stratégie de diversion autobiographique (Dans Dubé et Lemieux, 1998)
Taillefer D. (1997). Stratégies de diversion dans la gestion des réactions catastrophiques aux actes de soins critiques en centres d'hébergement chez la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer. Conférence présentée à St-Hyacinthe, Québec : IIIe colloque de psychogériatrie. Intervention chez la personne âgée atteinte de démence. Centre de consultation et de formation en psychogériatrie.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 20

La thérapie relationnelle psychogériatrique

Relational psychogeriatric therapy

Louis PLOTON

RÉSUMÉ

Les groupes de thérapies relationnelles que nous proposons reposent sur la renarcissisation des patients dans un cadre d'inspiration psychothérapique. Ils n'ont aucun objectif de rééducation ou de recherche d'améliorations cognitives. Ils visent à permettre au patient d'éprouver du confort affectif, malgré les handicaps liés à la maladie. Une évaluation de leurs résultats fait actuellement l'objet d'un ensemble de thèses d'université.

SUMMARY

The groups of relational therapies that we propose are based on the process of re-narcissisation of patients in the setting of psychotherapeutic inspiration. They are not aiming rehabilitation nor searching for cognitive improvements. Their objective is to allow patients to experience a feeling of comfort, in spite of disease-related disabilities. Currently, several university thesis are assessing their results.

Je fais personnellement l'hypothèse que les thérapies dites relationnelles mobilisent des phénomènes psychiques différents et donc ont des effets différents voire contradictoires, selon le type de médiation utilisé et les objectifs visés. Par exemple, ce qui se passe avec un patient n'est pas du même ordre lorsqu'on adopte une attitude pédagogique ou de guidance que lorsqu'on s'appuie sur la mobilisation de leviers affectifs.

La sociothérapie, telle que nous l'enseignons depuis vingt ans (et dont nous avons pour objectif d'évaluer les résultats) repose sur des activités simples de la vie quotidienne, pratiquées en groupe, pouvant être choisies avec les patients, mais organisées avec une méthodologie inspirée des psychothérapies.

Elle s'appuie notamment sur le sentiment d'appartenance à un petit groupe, la qualité de l'investissement des soignants (GERIN 1984) et la connotation positive systématique (renarcissisation).

Les patients sont par principe crédités de capacités inconscientes d'adaptation, d'une intelligence et d'une mémoire affective et, surtout, ils sont acceptés tels qu'ils sont, sans attente ni demande de changement en échange de nos soins.

On mise sur le choix du plaisir partagé en s'appuyant sur le concept de cadre thérapeutique.

Les groupes qui accueillent généralement six patients (toujours les mêmes) sont conduits par deux thérapeutes

Auteur correspondant : Professeur Louis Ploton, Professeur de Gérontologie, Laboratoire : Santé, Individu, Société (E.A. 4129), Université Lyon-2, France. E-Mail : louis@ploton.net

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 21

(dont au moins un permanent), garants de l'esprit du cadre. Il y a au minimum une séance par quinzaine et au maximum deux séances par semaine (éviter les effets délétères du "tout groupe"). La prescription est faite par un tiers et non par les animateurs du groupe eux-mêmes. Un même patient ne peut pas participer à plus de deux groupes différents.
Le cadre, que les thérapeutes s'imposent, mais qui ne saurait être manié comme un instrument de prise de pouvoir, est nécessairement souple, son objectif étant de définir un espace privilégié de communication.
Il repose d'une part, sur une confidentialité suffisante, l'absence d'interprétations, le refus de toute mise à l'épreuve ou d'attitudes pédagogiques, le recours à la connotation positive et donc, comme nous l'avons dit l'acceptation des patients tels qu'ils sont avec l'absence d'objectifs d'améliorations cognitives. Si objectif il y a, c'est un objectif de réassurance et de confort.
Il implique d'autre part une recherche de prévisibilité avec des règles d'admission et de départ, de constances d'horaire et de lieu, de gestion des transitions (accompagnements par les thérapeutes). Il repose sur la référence à une théorie psychodynamique de l'intersubjectivité dans les groupes (BION 2002) ce qui impose de ménager des temps d'élaboration clinique entre les thérapeutes, après chaque séance.

OBJECTIF

Il n'y a aucun objectif de rééducation ou de recherche d'améliorations cognitives.

On vise à permettre aux patients d'éprouver du confort affectif et du plaisir, malgré les handicaps liés à la maladie.

CONCLUSION

Il y a lieu de savoir que les thérapeutes seront amenés à douter de la validité de ce qu'ils font. Au mieux les patients s'adresseront uniquement à eux et s'ignoreront mutuellement. Au pire ils disqualifieront de fait tout ce qui leur est proposé par des attitudes passives ou franchement inadaptées.

Ce n'est généralement qu'à partir de la cinquième séance que quelque chose témoignant d'un processus groupal pourra être observé. Encore faut-il savoir que rien n'est jamais définitivement acquis et que c'est aussi le moment de redoubler de vigilance pour contenir les attaques au cadre, qui pourront par exemple être le fait de la hiérarchie institutionnelle (ou de son équivalent). ■

RÉFÉRENCES

Bion W. (2002). Recherches sur les petits groupes, Paris, PUF.
Gerin P. (1984). L'évaluation des psychothérapies, Paris, P.U.F.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 22

Art-thérapie, la force de créer malgré tout

Art-therapy, the power of creating after all

Jean-Pierre KLEIN

RÉSUMÉ

L'art-thérapie, accompagnement thérapeutique de personnes en difficulté à travers leurs productions artistiques est une tentative d'inverser, le temps de l'atelier, la malédiction de l'Alzheimer en mettant les patients en situation d'être créateurs malgré tout. L'auteur examine en détail les modalités de ces interventions, les pièges dans lesquels ne pas tomber et les résultats attendus.

SUMMARY

Art therapy is a therapeutic accompaniment intended to persons experiencing difficulties, through their art-works. During work-groups, it attempts to overcome Alzheimer's malediction by helping patients to be creators after all. The author examines in details the methods of these approaches, pitfalls to be avoided and expected results.

L'art est une blessure qui se termine en lumière, Braque. L'art-thérapie permet cette mutation alchimique au moins partielle, même si la blessure est suprême, atteignant les fonctions supérieures de l'être humain.

L'art-thérapie est l'accompagnement thérapeutique de personnes à travers la production d'œuvres artistiques. Elle passe par la mise en situation de créer, ce qui est un défi pour des malades en proie à leurs manques.

Il s'agit de retrouver l'élan vital dans le désir de créer. Le but n'est pas le diagnostic d'une maladie qui n'a pas besoin des productions artistiques pour l'étayer. Ce qui compte est le dynamisme que la création met en œuvre.

La personne, aidée par le médiateur artistique, prend par exemple des crayons. Le temps de la création, elle inverse la malédiction qui soustrait peu à peu ses moyens. Si les mots la quittent, elle peut s'adresser à d'autres langages plastiques, corporels, sonores. Réussir par exemple à ébaucher quelques traces de couleur et en composer un ensemble, c'est inclure la destruction dans un mouvement de construction.

Auteur correspondant : Jean-Pierre Klein, Psychiatre hon. des hx, Directeur de l'institut nat. d'expression, de création, d'art et thérapie, établissement privé d'enseignement supérieur (Paris), Pt de la féd. internationale de thérapie et relation d'aide par la médiation, 27 rue Boyer, 75020 Paris, France.
E-Mail : kleinjpk@wanadoo.fr

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 23

S'adresser à la personne atteinte d'Alzheimer dans ses capacités créatrices fait hausser les épaules.

Comment opérer un dépassement relatif et momentané des manques et des incomplétudes à l'intégrité mentale, à la fonctionnalité, témoigner aussi de la singularité de ce handicap dont il nous est difficilement concevable de percevoir le vécu ? La réponse tient à la sensibilité exacerbée.

L'art-thérapie ne se place pas sur le terrain du manque mais sur celui de l'être même, dans son expressivité globale.
J'emprunte maintenant à mon expérience clinique et à celle de Patrick Laurin, professeur à l'INECAT, qui par ailleurs intervient depuis des années auprès de malades d'Alzheimer.

La première question est celle du lieu qui doit être distingué des lieux d'activités ordinaires. Le matériel préparé avec soin, les malades sentent qu'ils sont accueillis : feutres, craies, pinceaux, magazines pour un collage, peintures non toxiques (risques de les porter à la bouche). La personne ne s'inscrit pas spontanément, car elle n'a jamais investi une activité artistique et surtout elle s'en croit incapable.

On supplée aux inhibitions et incapacités empêchant tout début de réalisation : accompagner par exemple la main pour que la première touche de couleur sur le papier en amène d'autres. L'intervenant peut aussi faire une première trace à poursuivre en un dessin alternatif. Ou commencer par une découverte de tissus, d'odeurs (parfums floraux) qui font évoquer des souvenirs lointains. Il faut aussi déjouer le modèle de la joliesse picturale.

Une atmosphère ludique est facilitante : traces de doigt couvert de peinture sur le papier ou graffitis peuvent être poursuivis en formes plus élaborées. La découverte surprise de ces explorations attise la poursuite amusée de l'activité. Le médiateur aide la personne à figurer son émotion en lignes et formes de telle sorte que tristesse, détresse, ou rébellion ne soient plus seulement sources de douleur mais puissent aussi susciter des graphismes.

Il faut pour cela bien connaître l'art proposé et porter un regard artistique et technique sur la production afin de percevoir vers où elle peut être menée plus avant. Les interventions intempestives d'encouragement par des personnes qui se croient obligées au compliment sont lourdement perçues par le patient ramené à un âge qui n'est plus le sien, d'autant qu'il est susceptible dans ce domaine. Demander ce que ça représente n'est pas non plus au cœur de l'activité qui est plutôt un agencement de traits et de couleurs.

La fin peut se concrétiser par une signature. On rebouche enfin les tubes, on trempe les pinceaux et on procède au nettoyage des mains éventuellement assisté. P. Laurin évoque ce moment émouvant du contact entre sa main et celle de la personne.

Composer avec la temporalité éclatée : tout est souvent à recommencer dans l'oubli de la séance précédente et des productions antérieures.

Ne pas négliger le post-groupe où consigner des remarques sur le déroulement de l'activité et l'attitude de chacun, et sur la prévision des propositions la fois suivante.

La progression a lieu de séance en séance sans répercussion immédiate dans la personne.

Quels sont les signes de la transformation ?

D'abord l'attitude : personne plus assurée, gestes plus intentionnels et part du hasard moindre, concentration plus grande, qualitative et quantitative, meilleure confiance en soi, temps de travail accru. L'agitation et la déambulation s'apaisent. Davantage de plaisir, moins d'appréhension, étonnement de ce qu'on est capable de faire. Mais le découragement peut venir mettre à bas ces perspectives optimistes.

Souvent des mots commencent à ponctuer la production, accompagnant des rires ou des émotions fortes, associant sur des sensations anciennes, réminiscences fugaces de souvenirs, du joyeux au pathétique.

L'art-thérapie concerne la personne dans son entier, elle agit sur son être au monde et n'essaie pas de réduire un symptôme, ce qui advient comme retombée indirecte.
La progression se fait aussi dans les productions : formats plus grands occupés plus largement, couleurs choisies et mélangées plus délibérément, gestes plus contrôlés. Les instruments : petit rouleau-mousse, éponges, pastels, peinture au doigt ou empreinte de mains, ménagent des surprises et la peur de se salir diminue (blouse obligatoire). Peuvent apparaître lettres ou graphismes évoquant l'écriture.

La famille visitant son malade en atelier le découvre concentré, joyeux, ayant même des mots adaptés, nouant quelquefois des contacts avec d'autres, reprenant avec ses proches des attitudes affectueuses.

L'art-thérapeute travaille en institution, en libéral ou en associatif, en individuel ou en groupe petit ou grand. Il faut s'être formé dans des écoles reconnues, auprès de

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 24

professionnels expérimentés avec ateliers, cours théoriques des concepts opératoires en art-thérapie, réflexion sur le dispositif, connaissances psy, sensibilisation à la relation et aux phénomènes transférentiels, etc., le tout mis à l'épreuve dans des stages, des mises en situation d'animation immédiatement supervisées, des reprises régulières de la pratique, des mises en garde contre les pièges les plus fréquemment rencontrés, une élaboration de sa propre méthode…

L'accompagnement d'autrui est une aventure d'une grande richesse qui profite en retour à son enrichissement en humanité et aussi à la création personnelle de l'intervenant…

L'anéantissement de la personne atteinte d'Alzheimer atteint son langage verbal, sa mémoire, son esprit puis son corps mais ses forces de vie peuvent encore se mobiliser, réagissant à la catastrophe. Les scientifiques savent maintenant que l'organisme humain fabrique des neurones à tout âge, certes de façon moins intense avec les ans. Les activités créatives y contribuent fortement. Le problème avec l'Alzheimer est que les cellules créées dégénèrent très vite.

L'être humain résiste, il n'a pas dit son dernier mot, jusqu'à la fin. Il arrive malgré tout à montrer qu'il n'est pas complètement à terre, qu'il peut transformer le mal en épreuve et essayer en toute humanité de ne pas en être totalement l'objet, même si l'on ne cède pas à l'illusion de pouvoir tout renverser dans son contraire. La mise en situation de création éphémère permet ainsi de devenir, le temps de l'atelier, un peu plus sujet de ce qui échappe, avec aussi la possibilité de montrer qu'on ne s'est pas complètement "laissé faire", qu'être homme, disait Camus, c'est pouvoir dire non, même sans illusion. ■

RÉFÉRENCES

Klein JP. L'art-thérapie, PUF, 1997, *6ème édition* 2008
Laurin P. "Intervention artistique dans le service de gérontologie", *communication du 16/09/2005,* revue de gériatrie.
Laurin P. "Art, art-thérapie et maladie d'Alzheimer", communication le 20/09/07 à la Cité des Sciences et de l'Industrie, Union Nationale des Associations Alzheimer.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 25

"Musicothérapie comme : donner du son et prendre soin"

"Musicothérapie like: to give sound and take care"

Pilar GARCIA

RÉSUMÉ

Même si l'"ouverture" de la séance est répétée chaque semaine, il n'en est pas ainsi pour le contenu des différentes interventions. Le musicothérapeute s'adapte à une situation, à un public, à des demandes immédiates. Il est à l'écoute de chaque instant et s'il a le sens artistique, il mettra en place la créativité dans l'improvisation musicale rentrant ainsi en résonance avec les patients.

SUMMARY

Even though the "opening" of the session recurs every week, it is not true for the content of different interventions. The musicotherapist adapts himself to a situation, public, immediate demands. He listens to each instant and when having the artistic sense, he will be creator in the musical improvisation and has impacts on patients.

LA PLACE DE L'ART EN CHACUN DE NOUS

A l'hôpital des Magnolias les séances de groupe nous révèlent de véritables artistes.
Mme A. au cœur rebondi de bonheur : *"chanter, ça touche l'âme"*. M. B. la voix tremblante d'émotions : *"j'ai fait du piano étant jeune, mais c'est maintenant que je voudrais retrouver mon professeur de musique"*. Mme C. les yeux lumineux : *"c'est maman qui chantait ça, je la garderai toujours près de moi"*. Mme D. lors de notre séance de **composition**, propose le titre de notre chanson de groupe : *"chanter, danser… on ne peut pas oublier !!"*

Ma place d'art thérapeute : le thérapeute est à l'écoute, l'artiste est dans l'accompagnement créatif.
Les séances proposées basées sur la musicothérapie active, permettent d'aller chercher au fond d'eux-mêmes leur ressenti pour en transmettre l'expression la plus juste : *"Parlez-moi d'amour…"*.

Les visages sont éclairés, les regards expressifs, les bouches s'ouvrent largement pour laisser sortir leur histoire, leur époque, leurs chansons.
Petit à petit, murmures et voix se mêlent dans une chorale vibrante, soutenue par la guitare.

Auteur correspondant : Pilar Garcia. Les malades Alzheimer (maisons de retraite, Hôpital gériatrique 77_91).
E-Mail : intervalles.pilargarcia@neuf.fr

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 26

C'est aussi pour les soignants l'occasion de découvrir leurs malades et de se laisser porter par cette volonté d'expression inattendue qui donne un sens à leur propre créativité.

Dans ces moments d'intimité, je sens vraiment la volonté de chaque patient de partager, et pour les remercier, je leur offre une chanson de mon répertoire pour un moment d'écoute intime.
Les yeux laissent apparaître une lumière, les sourires se dessinent... Quand la dernière note est jouée, des applaudissements respectueux clôturent la séance.
La voix chantée touche directement l'affectivité. Elle permet l'extériorisation naturelle et spontanée des sentiments conscients et inconscients. Le travail de la voix permet au Malade Alzheimer de se retrouver dans son identité.

Devant le succès des activités chant consacrées aux personnes âgées vivant en institution, il m'a semblé important d'y consacrer une méthode, grâce au documentaire "La mémoire retrouvée" et dans la réalisation d'un ouvrage écrit et sonore avec la méthode "écHO-Muse".

LA MÉTHODE : BASÉE SUR LE RELATIONNEL

Un climat de confiance : On chante avec les yeux, on ne se quitte pas du regard.

Dès leur rentrée dans le "salon de musique", les personnes sont invitées à se présenter : se regarder, face à face, se saluer, se sourire, se présenter, s'identifier, se nommer, se situer dans un groupe.
Ces moments privilégiés me permettent de cultiver la proximité, de créer un lien étroit avec chaque personne, en la touchant, lui parlant à l'oreille.

La redécouverte du corps : *Nous sommes "instrument de musique" ; comme le tambour, nous avons une caisse de résonance, comme la guitare, nous faisons vibrer nos cordes, comme l'accordéon, nous allons chercher l'air pour produire du son et nous marquons le rythme de frappes de pieds et mains… Chaque séance est introduite par une petite description du travail qui va suivre.*

Le travail vocal me semble très bien accueilli et plutôt désigné pour l'activité. On découvre des sensations, suivant le son, la puissance, la longueur du souffle…

Chaque voyelle fait vibrer un endroit particulier de la tête ou de la poitrine qui agit comme une caisse de résonance spécifique à chacun.

L'imaginaire de l'enfance : On y retrouve aussi la comptine : outil psychologique et physiologique à la fois, elle répond à un rythme intérieur vital, le rythme cardiaque, et réveille les émotions d'enfance les plus enfouies dans la mémoire.

La mémoire retrouvée : On observe un apprentissage, une mémorisation des séquences et des techniques proposées et du geste qui l'accompagne. Au fil des séances on assiste à une évolution réelle de l'attention et de la participation et même à une forme d'anticipation.

"Donner du son et prendre soin" (à l'Hôpital Gériatrique des Magnolias).
Public des malades de l'unité Alzheimer 2000 et services de long séjour (groupe et individuel). Suite Soins de Jour octobre 2008 et hôpital de jour février 2008.
Je constate que la musique et la chanson ont toujours leur place, quel que soit le public, à des stades différents de l'avancée de la maladie et à des âges différents.
Ces variations de public impliquent une écoute et une attention particulière du thérapeute.

Exemple : Réalisation avec le groupe de malades Alzheimer du Soin de Suite de Jour. Apprentissage de nouveaux chants. Composition de chansons (paroles et musique) mémorisation du chant et représentation publique. ■

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 27

Le Clown Relationnel® : un art des soins vivifiants avec des personnes âgées dites démentes

The Clown Relationnel®: an art of relational cares to elderly

Christian MOFFARTS

RÉSUMÉ

Le Clown Relationnel® est une démarche ***de soins relationnels à médiations artistiques*** *pratiquée par des soignants. Depuis 1995, il s'est développé principalement en gériatrie, surtout avec des personnes réputées démentes.*

SUMMARY

The "Clown Relationnel®" is an approach ***of cares in relationship by artistic*** *means, practiced by caregivers. It was principally developed in geriatrics in 1995, mainly with persons reputed to be demented.*

"Sous certaines conditions d'environnement soignant, ce qui a été gagné peut être perdu, ce qui été perdu regagné." (D.W.Winnicott)

Vivre avec des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés, c'est difficile ! Les démarches de **soins relationnels ajustés** aux personnes psychiquement dépendantes restent rares :

- Comment **communiquer** avec des personnes apparemment non-communicantes ?

- Comment mieux **accueillir et accompagner leurs états de détresse** (repli autistique, mutisme, agressivité, cris et gémissements lancinants, retour de l'archaïque...) ?

- Comment **prévenir nos maltraitances réactives** avec ceux qui dérangent ?

- Comment mieux respecter nos aînés et "soutenir le vivant" au grand âge ?

Le Clown Relationnel® (CR®) est une démarche d'**art-thérapie** - une démarche de **soins relationnels à médiations artistiques** – pratiquée par des soignants. L'appellation "Clown Relationnel" est un mot-valise choisi pour synthétiser les spécificités relationnelles de la démarche où le clown est envisagé et pratiqué comme :

- un art de la communication non-verbale et de l'empathie sensible, en particulier avec des personnes âgées dites démentes [(1)].

Auteur correspondant : Christian Moffarts , Institut du Clown Relationnel et de la Clown-Thérapie (ICRCT) - Asbl Art, Clown et Thérapie : 94, avenue des Coteaux, 4030 Liège, Belgique.
E-Mail : asbl.act_a@teledisnet.be

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 28

- un art des soins relationnels ouvert aux surprises de la rencontre, un art de s'ajuster créativement à la singularité des personnes et des états cliniques à accompagner [4].

Comment est né et s'est développé le Clown Relationnel® ?

Tout a commencé en 1978 avec des enfants autistes. Premières approches en état clown de personnes mutiques, en repli autistique [2] : des états de détresse et de non-communication apparente que nous accompagnerons, quelques années plus tard, chez des personnes dites "démentes" [3].

Au cours des années 80 et 90, ces premières expériences intuitives seront le point de départ de recherches diversifiées sur les plans théoriques, méthodologiques et cliniques. Elles contribueront à la création de deux démarches d'art-thérapie : les ateliers de clown-thérapie et le CR®, deux démarches complémentaires enracinées dans les mêmes fondements [2].

Depuis 1995, le CR® est pratiqué principalement par des soignants en gériatrie : surtout avec des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés [3].

"Les soins relationnels par la voie du clown sont **des soins vivifiants** destinés à soutenir le vivant et à l'accompagner dans toutes ses vicissitudes." (Charte du Clown Relationnel®)

Ces "soins vivifiants" (M.F. Collière) favorisés par les médiations artistiques sont essentiels en psychogériatrie car ils "mettent de la vie là où le mortifère s'installe" (M. Peruchon), ils sont "d'abord et avant tout mobilisateurs du goût de vivre" (L. Ploton) [4].

Quels sont les apports spécifiques du Clown Relationnel® ?

A. Les **fondements** (corporels, psychocorporels, ludiques et relationnels), indispensables pour être "en état clown relationnel", peuvent également être appliqués sans nez rouge pour mieux communiquer et mieux prendre soin de personnes réputées démentes. Les divers fondements donnent **des repères conscients de savoir-être relationnel** pour prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre : écoute de soi / écoute de l'autre aux niveaux non-verbaux de la relation, ancrage corporel des émotions, posture de base contenante paisible et apaisante, empathie corporelle et ludique…

B. Que peut apporter le clown dans les soins relationnels ? **Avec nez rouge**, c'est toute la **magie du CR® en plus** avec ses effets privilégiés sur le plan psycho-affectif :

a. L'art (la musique, le clown) "agit" sur **l'humeur** des personnes et sur **l'ambiance** des services. Il contribue également à renouveler et élargir le regard porté sur les patients.

b. Sous certaines conditions à respecter avec des personnes réputées démentes, le CR® peut favoriser des transformations profondes et souvent surprenantes, de l'égarement à l'éveil, de l'immobilité au mouvement, du silence à la parole : des visages éteints s'illuminent, des patients retrouvent envie de marcher voire de danser, certaines personnes mutiques se remettent à parler ou à chanter…

c. Effets "La vie est belle" : au cœur de situations de détresse et d'isolement, les rencontres-accompagnements par la voie du CR® peuvent ouvrir sur des moments de joie et d'émerveillement, de tendresse et de plaisir partagés. Ces moments sont réparateurs autant pour nos aînés et leurs proches que pour les soignants.

Depuis 1994, plus de 350 professionnels des soins (Belgique, France, Suisse, Luxembourg, Québec) ont suivi **la formation de base au CR®** (34 jours) dispensée par l'Institut du Clown Relationnel et de la Clown-Thérapie.

Depuis 2006, à la demande de directeurs d'EHPAD en France et de MRS en Belgique, **des ateliers "Découverte du CR®"** (4 jours) se sont multipliés : introduction aux repères méthodologiques et aux fondements du CR® applicables sans nez rouge pour mieux communiquer et mieux prendre soin de personnes dites démentes. ■

RÉFÉRENCES

1. **Moffarts C, Camus F.** "Heureux qui clownmunique avec des personnes dites démentes!", *Revue française de Psychiatrie et de Psychologie médicale*, n°20, 1998 : *Actes du 3ème Colloque Universitaire Européen de Gérontologie "Psychothérapie des démences", Conseil de l'Europe - Strasbourg,* 8-9 juin 1998.
2. **Moffarts C**. "Le Clown Relationnel® et la clown-thérapie : une présence vulnérable qui gai-rit ?!", *Revue Art et Thérapie,* Paris, décembre 2003.
3. **Moffarts C**. "Le Clown Relationnel®, un art des soins relationnels en (psycho) gériatrie et en soins palliatifs", *Education du Patient - Enjeux et Santé*, vol. 24, n°2, 2006.
4. **Moffarts C**. "Le Clown Relationnel® et la personne âgée : empathie sensible et communication non-verbale", *Congrès de Vichy : "Comment être mieux traitant avec nos aînés : Nouvelles approches de prise en soin",* 2007.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 29

Implantation durable d'un milieu de vie

Permanent implantation of a living environment

Michel BIGAOUETTE

RÉSUMÉ

Au Québec les lieux d'hébergement ont l'obligation d'être des milieux de vie substituts. En 2003, le ministère de la santé et des services sociaux a publié les principes directeurs qui définissent ce qu'est un milieu de vie. Dans cet article nous verrons comment un lieu d'hébergement peut se transformer de manière durable en milieu de vie et appliquer les principes directeurs.

SUMMARY

In Quebec, accommodation centers have the obligation to become a living environment. In 2003, the ministry of health and social services published guiding principles defining what living environment is. In this article we will see how can an accommodation center be permanently changed to a living environment and guiding principles be applied.

Au Québec, la loi sur les services de santé et les services sociaux exige que chaque lieu d'hébergement soit un milieu de vie. Ce dernier doit substituer le milieu de vie naturel de la personne hébergée. Mission d'établissement prescrite en 1991, il faut attendre 2003 avant que le ministre, Monsieur Philippe Couillard, précise le détail de ces orientations quant à la manière dont un lieu d'hébergement doit procéder pour substituer ce milieu de vie naturel. Ces orientations s'articulent autour de sept grands principes directeurs.

Ces principes reconnaissent à chaque personne hébergée, le droit de **faire des choix** en ce qui concerne les soins et les services reçus. Ces derniers doivent être personnalisés et donc, correspondre à ses besoins et ses attentes. Le lieu d'hébergement doit aussi protéger sa vie privée de même que son **intégrité physique et psychologique.** L'application de ces principes vise le développement d'un **sentiment d'attachement** et **d'appartenance** à l'égard du milieu de vie substitut. Bref, la personne hébergée doit parvenir à se sentir chez elle en institution.

Il est indéniable que l'application des principes représente un changement majeur au niveau des pratiques organisationnelles et des conduites professionnelles. Ces principes constituent une transformation profonde du travail prescrit pour les intervenants. Pour ces derniers, il ne s'agit plus de dispenser auprès d'individus dépersonnalisés, des soins de surface selon une programmation des activités routinière et prévisible. Désormais, les intervenants devenus *accompagnateurs* doivent régler la programmation de leurs activités selon les attentes de chaque personne hébergée et dans le respect des droits et libertés de cette dernière. La personne hébergée ne peut s'attacher à son nouveau lieu de vie que si les intervenants

Auteur correspondant : Michel Bigaouette, Conseiller aux établissements. Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales (ASSTSAS), Montréal, Canada.
E-Mail : mbigaouette@asstsas.qc.ca

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 30

agissent comme de **bons professionnels de la gestion des émotions.** La personne hébergée dépendante doit être accompagnée dans le respect de son *humanitude*.

Il est clair que l'intervenant ne peut réussir seul ce nouveau travail. Le changement milieu de vie est une réalité collective qui repose sur la somme des engagements individuels. Cet engagement est gage d'une transformation durable. Il revient à chaque lieu d'hébergement de solliciter cet engagement et de mettre en œuvre la démarche de transformation vers le milieu de vie. Quels moyens un lieu d'hébergement doit-il déployer pour réussir la transformation organisationnelle ? Quelles sont les stratégies de gestion de projet les plus efficaces ? L'instauration d'une gestion par projets valorisant la participation effective de tous est incontournable. Ce type de gestion permet de recouper en entités digestes et définies dans le temps l'ensemble de la démarche de changement.

L'expérience de nombreux projets milieu de vie démontre que la transformation milieu de vie n'est pas gagnée d'avance. Il n'y a pas de recette magique. Il faut considérer chaque projet de transformation comme étant unique. Par ailleurs, l'engagement des intervenants est **toujours** conditionnel. Dès le début d'un projet de transformation, il faut négocier les conditions de cet engagement. Bref, il faut intégrer les attentes et les besoins des intervenants. S'il est vrai que la personne hébergée est la bénéficiaire du changement, il est aussi vrai que les intervenants en sont les principaux destinataires.
À cet égard, la prise en compte du travail réel et des dangers qu'il fait subir à la santé et la sécurité des intervenants est une des conditions de succès d'un projet milieu de vie. Pour reprendre une expression bien française, les intervenants ne veulent pas perdre leur vie à la gagner. Il est donc primordial que le projet de transformation **vise l'amélioration réelle du travail.** Cette amélioration se conjugue avec l'amélioration de la qualité de la vie de la personne hébergée. Une expression connue dit que *le diable se cache dans les détails.* Dans la réalité, ces détails concernent l'organisation du déroulement de la vie quotidienne. Il faut questionner la rapidité de la réponse aux demandes de la personne hébergée et s'assurer de la compatibilité du service offert avec les attentes de la personne hébergée. De plus, il faut prendre les moyens raisonnables pour diminuer les souffrances des intervenants.
L'épuisement professionnel et les maux de dos sont des fléaux liés aux comportements des personnes hébergées.

Au Québec, la protection de la santé et de la sécurité du travail **est un droit reconnu**. Ce droit n'est ni supérieur ni inférieur aux droits que possède la personne hébergée. Nous comprenons que dans cette logique des droits, le défi n'est pas d'opposer les droits de la personne hébergée à ceux des intervenants. Il est incontournable de **concilier les intérêts de protection des intervenants avec ceux des personnes hébergées.** Ce défi n'est pas impossible. C'est le cœur même de la démarche de transformation milieu de vie. Cette conciliation suit les mêmes règles que celles qui existent dans nos sociétés civiles libres et démocratiques.

Ce travail de conciliation s'opère notamment par :

- L'enseignement des lois de la société civile. Cet enseignement vise une compréhension renouvelée, collective et partagée des lois. La référence aux lois permet de situer les intervenants et les personnes hébergées devant leurs obligations et responsabilités citoyennes. Elle est nécessaire pour que l'autonomie, la vie privée et la protection de la personne hébergée soient réellement prises en compte (particulièrement lorsque cette dernière est inapte). Elle est essentielle pour supporter la confiance des intervenants à l'égard de la démarche de transformation. L'engagement des intervenants est intimement lié au sentiment de justice et d'équité dans le traitement qui leur est réservé. Il est impossible de mettre en place un milieu de vie respectueux de la personne hébergée, si l'essentiel des efforts de transformation vise *à rechercher des coupables* parmi le personnel. Rappelons-nous que la très vaste majorité des intervenants cherche à faire un travail de qualité.

- La recherche des **bons coups** dans la prestation de soins et de services. Ces bons coups existent et surviennent quotidiennement. Malheureusement, ils sont trop souvent occultés. Il faut les faire connaître. L'utilisation d'une approche appréciative a un impact émotionnel positif qui valorise l'engagement des intervenants.

- La mise en place de mécanismes de résolution des dilemmes éthiques au sein de chaque lieu d'hébergement. Tous les intervenants ont l'expérience de ces dilemmes éthiques. Tant qu'ils ne sont pas résolus, ces derniers représentent des énigmes professionnelles et organisationnelles. La résolution des dilemmes éthiques est fondamentale parce qu'elle fait appel au dialogue et à l'intelligence de tous. Elle offre l'opportunité d'orienter les conduites professionnelles individuelles et collectives par rapport à des repères. Ces repères sont les règles du *vivre ensemble* au sein d'un milieu de vie. La rédaction d'une Charte de vie et de travail est l'occasion de souligner l'engagement de l'organisation à l'égard des valeurs de référence du *vivre ensemble*.

Les conséquences de la transformation vers le milieu de vie sont importantes. Outre l'inévitable mise aux normes, il est surtout question de bientraitance et de remise en *humanitude* de chaque personne hébergée, leurs proches et de tous les intervenants. ■

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 31

Des petites unités de vie au sein d'un espace intergénérationnel

Small units for elderly people in an intergenerational space

Pierre Henri DAURE

RÉSUMÉ

"Comment faire vivre à Saint Apollinaire des petites unités de vie pour personnes âgées dans un espace intergénérationnel. Une aventure faite d'un partenariat permettant de recréer le lien social et favorisant un parcours résidentiel".

SUMMARY

"How to make live in Saint Apollinaire small units for old persons in an intergenerational space. An adventure made by a partnership allowing to recreate the social link and facilitating a residential course."

"Bonjour Voisin". C'est à partir de cette approche conceptuelle que nous avons créé à Saint Apollinaire, sur une idée originale de Michel THIRY, Président de la Fédération Dijonnaise des Oeuvres de Soutien A Domicile, un espace intergénérationnel.

Une rencontre d'hommes et d'opportunités, Rémi DELATTE député maire de Saint Apollinaire, René FORCE à l'époque Président de l'OPAC de DIJON, puis Maddy GUY qui lui succéda ainsi que Michel THIRY et Pierre Henri DAURE de la FEDOSAD.

C'est une association loi 1901 créée en 1956 par un groupe de bénévoles qui ont souhaité à l'origine apporter une aide aux nécessiteux et qui actuellement compte 650 salariés et gère des services d'aide, de soins, d'hospitalisation et autres services à domicile pour personnes âgées, handicapées et malades ainsi que des formules de répit et des structures d'accueil pour personnes âgées.
La diversité des services proposés sur l'agglomération permet d'apporter des réponses classiques et novatrices répondant à l'évolution des besoins et des attentes des personnes accompagnées.

Saint Apollinaire est une ville de la couronne dijonnaise qui comptait 5000 habitants en 2000 et aujourd'hui 7000 habitants. L'originalité du programme développé dans le cadre du partenariat a été de mettre en place sur un nouveau quartier de 40 ha un espace intergénérationnel sur une parcelle de 1,2 ha qui comprend :

- Des logements sociaux réservés pour moitié à des jeunes couples avec un enfant de moins de cinq ans et pour moitié à des retraités,

Auteur correspondant : Pierre Henri Daure (FEDOSAD Dijon).
E-Mail : pierre-henri-daure@wanadoo.fr

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 32

- Deux petites unités de vie (un Domicile Collectif accueillant 14 personnes âgées physiquement dépendantes et un Domicile Protégé pour 6 personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer ainsi qu'une place d'accueil de nuit et temporaire),
- Un accueil de jour pour 13 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés,
- Des structures petites enfance (halte garderie, relais assistante maternelle),
- Une ludothèque,
- Une salle de quartier,
- Un restaurant scolaire,
- Un point accueil services.

L'objectif a été de faire cohabiter depuis juillet 2002 sur un même espace, des logements, des structures personnes âgées, des équipements municipaux et des services "petite enfance". La conception architecturale permet de faciliter les liens (circulation desservant les bâtiments, téléphonie interne, adaptation aux handicaps…)
"L'intergénération ne se décrète pas, elle se crée, elle se vit" : il faut ainsi se donner les moyens pour que vive cette dynamique entre les âges.

C'est ainsi que pour faire vivre l'esprit intergénérationnel, les trois partenaires la Ville, l'OPAC et la FEDOSAD ont mis en commun des moyens au point accueil services. La FEDOSAD y gère des services et assure des permanences de soutien à domicile, l'OPAC participe aux frais de location et la ville met à disposition un professionnel à temps plein pour faire mettre en œuvre les relations intergénérationnelles. Un budget d'animation est partagé en trois pour favoriser les activités et donner envie aux personnes de faire des choses les unes avec les autres.

Ce site permet à des personnes qui habitent à Saint Apollinaire de pouvoir réaliser un parcours résidentiel à travers les logements sociaux, un soutien de ses voisins, des services à domicile, la possibilité de prendre ses repas ou de venir habiter dans les petites unités de vie lorsque leur état de santé le nécessite.

Ces unités de vie ne sont pas stigmatisées mais sont intégrées au rez de chaussée d'un des immeubles de logements sociaux et participent à la vie de quartier.
Une dynamique particulière est mise en œuvre dans ces deux petites unités de vie et à l'accueil de jour qui sont implantés sur le site.

Le Domicile Collectif et le Domicile Protégé sont contigus, deux équipes de jour distinctes accompagnent chaque jour les personnes accueillies et la nuit le personnel est commun aux deux unités de vie. Le Gir Moyen Pondéré (GMP) (degré moyen de dépendance) est de 803.

Un personnel qualifié et motivé accompagne les personnes accueillies et participe à l'esprit de lien trans-générationnel. Des animations sont proposées, les unités de vies sont ouvertes aux voisins et tout est prétexte à la rencontre entre les âges.
Depuis six années cette initiative vit bien au gré des saisons et de la vie quartier qui a permis à chacun de trouver sa place dans "une société pour tous les âges" qui était le slogan de l'année internationale des personnes âgées en 1999.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 33

Table-ronde : les milieux de vie au quotidien

Round Table: living environments day-to-day

Rose Marie VAN LERBERGHE, Laurence LUQUEL, Isabelle AGOSTINO,
Nicole CAMBOULIVE, Valérie FONTAINE

INTERVENTION DE ROSE-MARIE VAN LERBERGHE

Présidente du Directoire du groupe Korian

L'objectif principal de Korian, face aux défis du vieillissement de la population est de **modifier les organisations** dans nos EHPAD afin d'en faire de véritables **milieux de vie** pour les résidents, de plus en plus dépendants, que nous accueillons et qui pour la plupart, y finissent leur vie : en clair, créer des lieux de vie et des temps de vie plus personnalisés, passer de "l'organisation couloir" à l'adaptation des soins au rythme de vie de chaque personne : ne pas réveiller un résident qui dort, laisser à sa disposition une collation tard dans la soirée, accepter un report de soins s'il n'accepte pas la toilette…

Cette modification des organisations passe **en priorité** par l'évolution **des stratégies de soins :**

Une meilleure connaissance : nous avons observé un déficit de connaissances des soignants au regard des démences et des spécificités de la maladie d'Alzheimer : plus les soignants comprendront les répercussions des atteintes neurologiques dues à la maladie sur la vie quotidienne, les relations, la communication et mieux ils adapteront leurs soins, par exemple pour la marche : la personne ne **sait** plus marcher, elle ne sait plus initier le mouvement, mais elle **peut** encore marcher si on l'incite, si on l'accompagne. Plus d'accompagnement à la marche, plus de verticalisation, moins de grabatisation, moins de fauteuils roulants, moins de chutes et des chutes moins graves… Ces connaissances permettent de porter un autre regard sur les personnes atteintes.

Des compétences adaptées : nos institutions ont été bâties sur les modèles hospitaliers y compris dans la structure du personnel ; il faut imaginer des organisations qui tiennent compte des compétences acquises au-delà de la formation de base et de la qualification. Il faut aussi proposer aux salariés, particulièrement les moins qualifiés, des formations en cours d'emploi qui leur permettent de construire un vrai parcours de formation et un projet professionnel. Nos établissements sont confrontés à la carence de personnel formé, il faut donc le fidéliser en adaptant les parcours de formation aux personnels en place.

Une évolution du **management des soins,** afin de promouvoir des temps **d'évaluation des capacités préservées** et des attentes de la personne, évaluation pluridisciplinaire qui se décline en projet de vie sociale et d'animation qui intègre le projet de soins pour chaque personne. Il faut être attentif à ce que ce projet se traduise **concrètement** dans la vie quotidienne des personnes, qu'il soit réajusté régulièrement. Bien sûr, il faut maintenir une vraie fonction d'évaluation et de diagnostic de l'infirmière : elle doit donc exercer sa compétence autour des soins de base dans l'accompagnement des personnels ; mais il faut aussi valoriser le travail de terrain réalisé en collaboration par les aides soignantes, les aides médico-psychologiques, les auxiliaires de vie.

Un **meilleur partenariat avec les familles** dans la vie des établissements est aussi nécessaire ; souvent après une période où la famille a accompagné au domicile sa personne âgée jusqu'à l'extrême possible, l'établissement doit être un lieu d'accueil et d'échange aussi pour la famille.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 34

Dés 2006, les responsables de Korian ont estimé que la méthodologie de soin Gineste-Marescotti® pouvait être une **porte d'entrée** privilégiée de cette approche qui nous rappelle que "la personne âgée est une personne". Nous avons construit un parcours de formation qui s'adresse à l'ensemble du personnel, renforcé par la formation d'un soignant référent et la constitution d'un groupe ressource qui pilote les évolutions nécessaires d'organisation à mettre en œuvre en continuation du processus de formation.

La pédagogie active mise en œuvre interroge les **pratiques** et débouche sur une vraie réflexion quand à l'**organisation** au service des personnes. Pour nous il est évident que cette démarche doit être accompagnée au long cours et que les piqûres de rappel sont indispensables pour pérenniser les changements et permettre la réévaluation qui évite que les systèmes soient figés. Elle doit aussi s'accompagner d'évaluations scientifiques des résultats observés, sujet sur lequel nous travaillons activement. ■

INTERVENTION DES DRS LAURENCE LUQUEL ET ISABELLE AGOSTINO

Hôpital gériatrique des Magnolias, Essonne.

L'unité Alzheimer Spécifique (UAS) de l'HPGM : un projet de soins porté par les acteurs du *care*

L'UAS est une unité de soins de longue durée qui accueille 22 patients Alzheimer avec des troubles du comportement productifs justifiant la sécurisation de l'environnement.

Depuis 2005, le binôme médecin-cadre met en place une éthique de soins positionnant le patient âgé comme acteur de son projet de vie. Trois actions sont menées pour finaliser un milieu de vie adapté à chaque patient :

- La mise en place d'un management participatif avec l'organisation de réunions de concertation hebdomadaires pour permettre à chaque acteur de construire, partager et porter le projet du milieu de vie. Ces réunions sont l'occasion de donner la parole et de fédérer l'équipe pluridisciplinaire autour d'un projet signifiant. L'objectif du binôme est de mettre en place des bonnes pratiques soignantes respectant la personne accueillie et valorisant le travail de *care* (dans le sens : prendre soin). La finalité des soins est adaptative, se traduisant par une dynamique et une organisation de travail fondées sur une approche globale.
- La formalisation d'un projet de soins spécifique reposant sur la formation de l'ensemble du personnel aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et aux approches non-pharmacologiques.
- Le projet de vie individualisé est élaboré en associant les familles et les patients. L'un des principes fondateurs de cette unité est que le soin ne peut reposer uniquement sur les réponses aux besoins fondamentaux, il s'agit de prendre en compte la dimension relationnelle pour s'inscrire dans un véritable accompagnement. La souffrance des patients, des familles et des soignants est ainsi reconnue.

Ces stratégies ont eu un impact bénéfique sur l'ensemble des acteurs :

- L'amélioration de la qualité de vie des patients se traduit par une diminution significative des troubles psychocomportementaux et une meilleure participation aux activités de la vie quotidienne. La consommation moyenne en psychotropes est passée de 6/j/patient en 2004 à 2,5/j/patient en 2007.
- La diminution du fardeau des aidants naturels, traduite par l'absence de plaintes des familles depuis 2005 ainsi que leur intégration à la vie de l'unité.
- La diminution du *burn-out* de l'équipe soignante est attestée par une absence de *turn-over* et une régression du nombre d'accidents du travail (hors accidents de trajets 2 en 2004-2006 versus 7 en 2001-2003).
L'acquisition de compétences spécifiques redonne du sens à l'action du soignant et le faible taux d'absentéisme en est la traduction.

Le milieu de vie est l'aboutissement de la réflexion conjointe des équipes médicales, soignantes, d'encadrement et des familles. Il permet à chaque personne accueillie au sein de l'unité d'être considérée en tant qu'être humain dans toute sa singularité. ■

INTERVENTION DE NICOLE CAMBOULIVE ET VALÉRIE FONTAINE

Centre d'accueil de Jour de la Maison de l'amitié, Albi.

Le centre d'accueil de jour de la maison de l'amitié. ALBI. TARN.

On l'appelle le Petit Cantou. C'est le Centre d'Accueil de Jour autonome de la Maison de l'Amitié. Né en 1991 il a fonctionné à titre expérimental jusqu'au 1er juillet 2006 où il a reçu l'agrément pour l'accueil de 15 personnes âgées désorientées.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 35

Il est inséré dans le pôle gérontologique de la Maison de l'Amitié. Il cohabite avec 1 foyer-logement, 1 EHPAD, 1 centre d'activités inter-âges regroupant 900 adhérents, 1 service d'accompagnement à la scolarité pour 82 enfants.

Lieu ouvert à la vie, aux autres, les contentions y sont bannies. Pas de porte à code, la présence constante du personnel remplace tous les systèmes de surveillance techniques. Animé par 1 gouvernante et son équipe d'AMP et d'auxiliaires de vie, il reçoit les services d'1 psychologue, chargée des ateliers de stimulation cognitive, des suivis psychologiques, des bilans mémoire, d'1 IDE, d'1 médecin gériatre, de 3 bénévoles pour le chant, les arts plastiques, la mosaïque.

Le projet de vie est basé sur l'équilibre d'un trépied interactif, familles, résidents, personnel, sur les aides apportées aux uns par les autres et la stimulation des uns par les autres et sur un accompagnement pluridisciplinaire. Un lien important existe entre le Cantou et le Conseil Général pour les dossiers APA et les Plans d'aide, l'Unité de psychogériatrie pour les séjours de répit, les consultations mémoire, le service public pour les transports, l'Unité mobile de gériatrie, le Centre anti-douleur. Ensemble ou en petits groupes la journée se tisse avec des activités ordinaires et de stimulation. Le personnel s'autorise l'utilisation de tous les supports constitués par des ateliers de cuisine, couture, décoration, informatique, piscine, des ateliers de création, d'un atelier de théâtre.

Il cherche en créant un climat de bien-être, une ambiance conviviale et de joie, un épanouissement du résident pour qu'il retrouve plaisir et estime de soi au travers des activités qui se succèdent. Le souci est d'offrir à chacun des résidents un espace privilégié dans lequel il va pouvoir se sentir exister, être utile, mais aussi des activités destinées à intégrer les familles et à changer l'image du parent malade : repas de fête, crèche vivante, fête du vin nouveau, fête de la musique, partenariat actif avec le Lycée agricole pour l'entretien des petits espaces verts et massifs.

La vie au Cantou est très ordinaire : départ en vacances 5 jours chaque année, participation au Concours des maisons fleuries, charivari pour Carnaval, mais aussi abonnement à la Médiathèque, à la Ludothèque. On prépare les goûters, on fait des confitures, on sort en ville, on vit dehors l'été, dans une ambiance calme, sereine. Jamais l'équipe ne s'oppose, ne contrarie, mais facilite, écoute, fait diversion, rassure.

N'est-ce pas une façon de prendre soin des autres mais aussi de soi-même que de travailler dans le respect et la dignité de la vie ?

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 36

Lectures

Readings

Philippe CRÔNE, Cécile DELAMARRE, Arlette GOLDBERG, Margueritte MÉRETTE

L'ANIMATION DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

Editions Masson, 2004

Philippe Crône, animateur

L'animation dans les structures d'accueil de personnes âgées est entrée dans les mœurs. Le guide d'accompagnement dans la démarche d'évaluation de la qualité des hébergements pour personnes âgées dépendantes, ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Evaluation Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements), comprend un questionnaire sur la vie sociale, évaluant le projet et les actions d'animation.

Nombre d'établissements ont mis en place un projet de vie incluant l'animation.

Mais de quoi s'agit-il ? Qu'est-ce que l'animation ? A qui s'adresse-t-elle ? Quelle formation pour l'animateur ?
Fort d'une expérience d'animation de treize ans passés dans une maison de retraite/cure médicale, aujourd'hui EHPAD, l'auteur a écrit ce livre pour tenter de répondre à ces nombreuses interrogations.

Celles des professionnels qui veulent aborder cet aspect de la gérontologie sans trouver la source qui leur livrera un concept développé et les pratiques qui vont avec. Sans donner de "recette" d'animation qui pourrait s'appliquer n'importe où, l'ouvrage propose une démarche intellectuelle de ce métier qui débouche sur des d'actions concrètes.

"De l'idée à l'acte" pourrait être le titre de cet ouvrage. Il s'adresse également aux responsables d'établissements soucieux de voir se développer une vie sociale.

Que faire, quels moyens ?
On ne s'étendra pas sur le manque de personnel en milieu gériatrique – une réalité qui n'empêche pas qu'une bonne animation peut aider le personnel à travailler dans un meilleur climat, avec des résidents plus communicatifs. L'ambiance sociale a une influence sur le vieillissement psychologique. Créer des envies, des désirs, des projets, conjure le processus de glissement.

Une autre interrogation au sujet de l'animation est : que faire avec les personnes désorientées ?
Quel projet pour les "déments" ?
Pendant longtemps nous avons pensé que l'animation ne pouvait s'adresser qu'à une population apte à **créer** une relation sociale.

Comment, en effet, créer un lien entre deux personnes désorientées alors qu'elles ne font plus le lien dans leurs propres pensées ?
C'est en se penchant sur la désorientation ou plutôt, les désorientations et plus particulièrement en suivant les méthodes de prendre-soin et la philosophie de soin de l'Humanitude d'Yves Gineste et Rosette Marescotti que nous avons réalisé que nous prenions le problème à l'envers.

Si l'animation socioculturelle accompagne les gens à s'adapter dans leur nouvel environnement (concept d'ambiance sociale), force est d'admettre que les personnes désorientées n'ont plus les capacités pour cette adaptation.

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 37

Notre projet d'animation pour les personnes démentes va donc surtout tourner autour du concept **d'ambiance sensorielle** qui consiste à **adapter** l'ambiance à la capacité de perception de la personne désorientée.

Cette nouvelle approche de l'animation est le sujet de la deuxième partie du livre, *L'animation en psychogériatrie*.

Sans trop entrer dans le détail de ces pathologies, car l'important ici est plus de comprendre que de savoir, cet ouvrage tente de démystifier la démence et d'ouvrir grand la porte de la communication.

Enfin, il tente de répondre concrètement aux responsables d'animation et aux équipes chargées des activités. Chacun pourra élaborer un projet qui ait du sens et s'intègre dans une logique d'institution. Ce livre leur apportera certainement des réponses et des pistes de réflexion pour un travail de qualité. ■

DÉMENCE ET PROJET DE VIE : ACCOMPAGNER LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTÉE

Editions Dunod, 2007

Cécile Delamarre, chercheuse en psychomotricité fonctionnelle.

Nous savons que la qualité de vie des aînés qui ont une démence a un impact considérable sur les effets de leur maladie.

Qu'en est-il de celle à laquelle ils peuvent prétendre ?

D'abord, ils sont aînés dans un milieu qui tend à voir la vieillesse comme une maladie et les "personnes âgées"comme des patients à prendre "en charge" (expression d'autant plus malheureuse qu'elle renforce leur sentiment d'être un poids inutile).

Ensuite, ils perdent progressivement les mots dans un milieu qui les privilégie en permanence pour communiquer, se retrouvant dès lors rapidement isolés : la communication non verbale reste rarement comprise et encore moins utilisée dans les unités spécifiques !

Sans parler du regard qui est généralement posé sur eux : ils ne savent plus ce qu'ils font, ils ne savent plus ce qu'ils veulent…

Ce qui, pour d'aucun, légitimise un "contrôle bienveillant" qui consiste à décider pour eux "pour leur bien", en estimant nous-même ce qui est bon ou non pour eux.

En l'absence de mots, difficile d'entendre la personne et de la voir en tant qu'actrice de son devenir !

Le livre va parler d'accompagnement : les aînés qui ont une démence marchent toujours sur leur chemin de vie.

Il propose une série de moyens pour entendre qui est le "Je Suis" de chaque aîné, même s'il ne peut plus l'exprimer verbalement.

Il propose quelques pistes de réflexion sur l'autonomie ou le pouvoir personnel de ces aînés dans un milieu qui les définit comme dépendants ; sur le poids du regard que nous portons sur eux et sur la nature de ce que nous leur proposons dans les liens que nous établissons avec eux.

Ce livre présente enfin une méthode pour intégrer concrètement le projet de vie des aînés dans un projet d'accompagnement, en lien avec le projet de vie de l'institution qui les accueille.

Dans cette méthode, il sera question de soignants référents choisis par les résidents en fonction des affinités qui les unissent. Il sera question de communication non verbale mais aussi d'interdisplinarité comme moyen de discerner les ressources disponibles de chaque personne et de centrer son accompagnement quotidien sur leur préservation.

Avancer sur la politique d'accompagnement des aînés atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, et ce pour améliorer sans cesse leur qualité de vie, est une démarche qui reste le "parent pauvre" de la recherche. Et intégrer les améliorations possibles dans la pratique institutionnelle est un labeur long et parfois difficile : elles induisent des changements de fond qui éveillent bien des résistances !

Pourtant, c'est au quotidien que la personne va vivre avec sa maladie, et c'est chaque jour que les accompagnants vont être confrontés à des inconnues qui blessent et éveillent bien souvent tristesse et sentiment d'impuissance. D'où, à travers les pistes de réflexion, les exemples et les propositions simples et concrètes présentées dans ce livre, il sera aussi question de SENS. Sens de nos interventions (que signifie accompagner ces personnes et pour quoi ?) mais aussi sens de vie : la démence nous renvoie sans cesse à des questionnements qui touchent à l'essence même de notre humanité. ■

TAP AGE VILLAGE 5/06/08 17:54 Page 38

ANIMER UN ATELIER DE RÉMINISCENCE AVEC DES PERSONNES ÂGÉES

Éditions Chronique Sociale, 2001, 2006.

Arlette Goldberg, traductrice et co-auteur de l'ouvrage. Formatrice. Animatrice en accueil de jour. Coordinatrice française des projets du Réseau Européen de Réminiscence, Paris.

Autres co-auteurs de l'ouvrage : Pam Schweitzer, directrice artistique du Age Exchange Reminiscence Centre, Londres, Fondatrice et directrice du Réseau Européen de Réminiscence, dramaturge, écrivain ; Errollyn Bruce, psychologue chercheur, Bradford Dementia Group, Univ. de Bradford, Yorkshire ; Sarah Hodgson, membre de l'Alzheimer Society, Bradford.

Ce manuel présente un outil de communication à l'usage des aidants professionnels et informels confrontés au quotidien des personnes atteintes de démence de type Alzheimer dans les stades initiaux.

"Souvenir vague, imprécis, où domine la tonalité affective", selon l'une des définitions du Petit Robert, la réminiscence est à la fois le processus d'émergence d'un souvenir ou de ce qui en reste chez des personnes atteintes de déficits mnésiques, et le résultat de ce processus.

L'idée que l'activité de Réminiscence bien accompagnée a des effets thérapeutiques a été conçue par R.N. Butler, psychiatre (Etats-Unis 1963). En 1981, Help the Aged diffuse largement cette approche en Grande-Bretagne. Puis, le Age Exchange Reminiscence Centre (Londres), et ensuite le Réseau Européen de Réminiscence, fondé par Pam Schweitzer, lui donnent une dimension européenne et multiplient les formations avec le soutien de la Commission des Communautés Européennes. Le présent manuel, traduit en sept langues, vient compléter les formations.
Animée par des personnes formées et expérimentées (les souvenirs génèrent des émotions), l'activité de Réminiscence peut être source de grand plaisir et de dynamisation chez les participants d'un groupe. L'effet escompté est l'amélioration de la qualité de l'humeur et non la stimulation cognitive, même si cette activité, en stimulant les émotions, peut avoir un effet secondaire "antidépresseur" sur les capacités mnésiques.
L'atelier se déroule de préférence en groupe restreint, en présence, si possible, d'un aidant familial, en vue d'un rôle d'accompagnement. Au cours d'une dizaine de séances minimum, différents thèmes, évocateurs des étapes de la vie, sont abordés (par ex. : lieu de naissance, métier des parents, grands-parents, enfance, école, fêtes de famille, métier, mariage, enfants, loisirs, vie quotidienne, etc.). Parmi les supports multisensoriels utilisés, les objets sont privilégiés. Des activités créatives sont proposées. Il est également fait appel au mime et à la danse, qui relèvent souvent de la mémoire procédurale.
Faire surgir des éléments préservés de la mémoire autobiographique peut rassurer la personne, renforcer son sentiment d'identité, la valoriser, améliorer sa communication avec son entourage et la cohérence de ses propos. Les aidants familiaux qui participent à un atelier bénéficient également du plaisir de la communication avec leur parent et parfois de voir surgir un pan inconnu de leur vie passée.
Une équipe de chercheurs, sous la direction du Prof. Bob Woods (Univ. de Manchester) travaille actuellement, en Grande-Bretagne, à une évaluation quantitative de cette approche, à partir d'un échantillon de 400 personnes et de leur aidant, répartis dans 8 sites.
Coordonnatrice de l'équipe : Errollyn Bruce, Bradford Dementia Group, Univ de Bradford. ■

POUR LA LIBERTÉ D'ÊTRE : RÉFLEXIONS D'UNE INFIRMIÈRE EN CHSLD

Les Éditions Logiques (Québec), 2004.

Marguerite Mérette

La vie dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) constitue un fait sans précédent dans l'histoire humaine. Résidents et employés apprennent à cohabiter dans le milieu de vie des uns et le milieu de travail des autres.

Une infirmière raconte ce que certains d'entre eux ont exprimé et souligne les différences de perception selon qu'on appartient au monde des soignants ou à celui des résidents.

Ces deux mondes sont mis en relation par un bien collectif qui appartient à la société tout entière : nos institutions. Des exemples démontrent que la relation de soins, telle qu'elle se traduit présentement, ne va pas toujours de pair avec les valeurs que notre société protège par ses lois, ses chartes, ses déclarations officielles. Comment en sommes-nous arrivés là ? En réponse à cette question, les notions de qualité et de satisfaction sont abordées. Avons-nous carte blanche ? Qui répond de quoi et à qui, face à la mission de l'institution ?
Dans ce livre, l'auteure propose des pistes d'analyse menant à des solutions possibles afin d'éviter les erreurs du passé et construire ensemble notre avenir. ■

IGM FRANCE
www.igm-formation.net
n° indigo : 0 820 853 133

L'humanitude dans les soins

Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, Philosophie de soin de l'humanitude® : une méthode française, rigoureuse, évaluée scientifiquement, basée sur 30 ans d'expérience de terrain et de formations.

Une équipe internationale de formateurs professionnels certifiés, en France, au Québec, en Suisse, et en Belgique.

Des formations-actions ciblées, concrètes, directement auprès des personnes ayant des troubles du comportement et/ou présentant des difficultés pour les soignants, en *intra* et en partenariat avec les établissements pour viser les objectifs suivants :

- **Améliorer** ou maintenir l'autonomie fonctionnelle et accompagner les adultes âgés **debout** ;

- **Prévenir** et **pacifier les états de crise** et d'agitation survenant notamment lors des soins des personnes atteintes de syndromes démentiels (plus de 80 % d'actes de soins critiques pacifiés d'après les évaluations de la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti) ;

- **Réduire** les facteurs de risque des syndromes d'épuisement professionnel des **soignants** ;

- **Accompagner** la transformation des établissements en **milieux de vie** substituts du domicile.

Des formations spécifiques, destinées aux médecins, aux cadres de santé, aux animateurs...

Instituts Gineste-Marescotti

Les thérapies non-médicamenteuses jouent un rôle considérable dans le prendre-soin des personnes atteintes de syndromes démentiels. Elles permettent d'agir sur certains des symptômes les plus handicapants comme les troubles de la mémoire, de l'orientation ou du langage et de viser en permanence le maintien de l'autonomie, psychique et fonctionnelle, des personnes malades.

Elles permettent d'atténuer, voire de faire disparaître, de nombreux troubles du comportement et phénomènes d'agitation. Elles possèdent l'immense avantage de diminuer ces troubles par l'augmentation des sensations de bien-être et de plaisir, par le maintien de relations humaines riches en émotions, par l'élaboration de véritables **milieux de vie** pour les personnes vivant en institution.

Humanitude
IGM
France

INSTITUTS GINESTE-MARESCOTTI
www.igm-formation.net

Les Instituts Gineste-Marescotti, Agevillage et Agevillagepro remercient les intervenants et les participants du colloque "*Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer - Prendre-soin et milieux de vie*" à Paris les 19 et 20 juin 2008.

En partenariat avec

sanofi aventis
L'essentiel c'est la santé.

Agevillage.com
www.agevillage.com

Agevillagepro.com
www.agevillagepro.com